ELA INFOS 85

Marion Bartoli rejoint la grande famille d'ELA

- Dossier spécial : "Prix Ambassadeur 2014"
- Lettre ouverte de François-Henri Pinault, PDG de Kering
- Les enjeux de la recherche sur les leucodystrophies

Mars 2014 • 4€ • Revue trimestrielle de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies

Le 5 juin 2014, faites comme Zidane, mettez vos baskets pour ELA.

Mets tes baskets! et bats la maladie dans l'entreprise

LES AIGUILLEURS Photos : François Darmigny / Maybe - André Dobosz

En participant à l'opération « Mets tes baskets », votre entreprise fait une belle action solidaire pour faire avancer le combat d'ELA. Pour les enfants atteints de leucodystrophies, la découverte d'un traitement est le seul espoir. Alors, munissez-vous d'un podomètre* et mettez vos baskets. Pour chaque pas effectué, l'entreprise s'engage à reverser un centime d'euro à ELA. Et si, ce jour là, vous préférez les escaliers aux ascenseurs, vous donnerez encore plus d'espoir aux enfants malades.

*Podomètre fourni par ELA

Avec le soutien de

Fondation FDJ

Pour participer vous aussi à l'opération, inscrivez votre entreprise directement sur www.ela-asso.com/MTBE ou contactez-nous : mtbe@ela-asso.com / 01 71 72 28 02

Retrouvez la liste des sociétés partenaires de l'opération « Mets tes baskets » sur **www.ela-asso.com/MTBE**

ELA
ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

L'espoir est là !

Sommaire

Numéro 85 · Mars 2014

Médecine
Actualités scientifiques • 4
Agenda 2014 de la Fondation ELA • 6
Colloque ELA Familles/Chercheurs 2014 • 7
Les enjeux de la recherche sur les leucodystrophies • 8

Mets tes baskets à l'école
Des ambassadeurs très engagés au fil des années • 10
Un professeur d'EPS raconte son expérience • 12
Liste des établissements inscrits au 2e trimestre • 13
ELA et l'UNSS lancent "Mets tes baskets… dans ton A.S." • 14

Mets tes baskets dans l'entreprise
Bureau Veritas a organisé l'opération en 2013 • 16
Arelis se lance grâce à une famille d'ELA • 17
Lettre ouverte de François-Henri Pinault, PDG de Kering • 18

Événements
Les Ch'tis font leur tour de France pour ELA • 20
Tous à pied dans la Boucle Rieumoise • 20
Les Boucles du Cœur au profit d'ELA à Avranches • 21
Marché de Noël solidaire à Ornans • 21
Tradition et solidarité au Village du partage strasbourgeois • 21
"Mets tes baskets… dans ton club" à Libourne • 22
Du twirling pour ELA ! • 22
En route pour l'aventure ! • 23
Participez aux Challenges Alvarum ! • 23
On casse la tirelire pour ELA ! • 23

Près de chez vous
Remerciements • 24
Quêtes • 24

Développement international
ELA participe à un congrès de thérapie génique à Tokyo • 25
> Allemagne
Journée des maladies rares 2014 • 25
> Belgique
Le Road Runners Team Châtelet relève un défi ambitieux • 26
ELA Belgique s'agrandit ! • 26
> Espagne
Rencontre annuelle des familles à Almuñécar • 26
Une journée consacrée aux leucodystrophies • 27
> Italie
Marmelade de Noël • 27
ELA Italie à la Une ! • 27
ELA s'invite au théâtre • 27
Zoom sur les marchés solidaires • 27
Un dîner de bienfaisance au profit d'ELA • 27
> Luxembourg
Noël solidaire à Differdange • 28
Match de gala du FC Differdange • 28
Cora s'engage pour ELA ! • 28
> Suisse
Le Noël des familles • 28
Retour sur la Dictée d'ELA • 29
Le Palais des Bières à Genève • 29
Patrizio Maniaci, nouveau membre d'honneur • 29
Quête • 29
Triste nouvelle • 29

Médico-social
Quelle prise en charge des frais de transport ? • 30
Montant des prestations 2014 • 32

Ils nous ont quittés… • 35

Zoom sur…
Marion Bartoli • 36

Bloc-notes
L'équipe d'ELA se renforce • 38
Photo du trimestre • 38
Agenda • 38

ELA Infos : Revue trimestrielle d'ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) : 2, rue Mi-les-Vignes • CS 61024 • 54521 Laxou Cedex
Tél. : 03 83 30 93 34 • Fax : 03 83 30 00 68 • Courrier électronique : ela@ela-asso.com •
Directeur de la publication : Guy Alba • L'équipe d'ELA : Françoise Bonnet, Guillemette Chatellard, Marine Clément, Isabelle Collette, Carine Cormary, Jean-Luc Corti, Fanny Cottard, Jean-François Dhainaut, Marie-Josée Duran, Josiane Eckmann, Philippe Faveaux, Christelle Ferry, Günther Foerstner, Elfi Frank, Jean-Paul Friedrich, Magali Haefeli, Isabelle Jules, Céline Lagneaux, Yann Laurain, Dominique Lejeune, Camille Lemaire, Myriam Lienhard, Giselle Martinez-Rey, Gaël de Miomandre, Angélique Morville, Cindy Oger, Delphine Pernot, Pascal Priamo, Pascal Prin, Barbara Rabot, Stéphanie Russo, Jean-Claude Satta, Clémentine Slembrouck, Christelle Sturtz, Linda Taormina, Jean-Jacques Vigneront, Laëtitia Visconti • Crédits photos : Abacapress.com, Ville de Niort/Darri, Michel Depardieu, André Dobosz, Corinne Dubreuil, Jacques Gross, Stefan Haberzettl, Patrice Latron, D. Maitre, Dominique Mondon by Photo LIB, Emmanuelle Soleilhac, CSI Géode/S. Sonnet, XL Photos • Conception et réalisation : Phonem Communication • Impression : La Nancéienne d'Impression • Abonnement annuel : 16 € • Numéro : 4 €

Commission paritaire : n°0116 H 84204 • Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction de la revue • Mention obligatoire : "Extrait du bulletin d'information d'ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies".

PEFC 10-31-1260

Édito

Quelle stratégie globale au service du patient ?

Les objectifs majeurs d'ELA sont d'accompagner au quotidien les familles touchées par la maladie et de financer la recherche médicale. Sans remettre en cause ces objectifs définis dès l'origine de l'association, il peut être utile de les reconsidérer régulièrement dans le souci d'apporter les meilleures solutions à la situation du patient. Nous devons être attentifs à sa santé bien sûr, mais aussi à son environnement humain et matériel. Autant de leviers sur lesquels il nous est possible d'agir.

Pour y parvenir au mieux, notre stratégie doit s'adapter à la réalité de la maladie et aux moyens disponibles. Qu'en est-il aujourd'hui ? Quelle stratégie pour demain ?

Dans la recherche, les progrès existent. Pour preuve, la découverte de nouveaux gènes et le développement de modèles expérimentaux. Il faut se réjouir des résultats obtenus lors des essais de thérapie génique entre 2006 et 2013, puisque trois des quatre enfants atteints d'adrénoleucodystrophie et trois autres atteints de leucodystrophie métachromatique ont été traités avec succès et vont plutôt bien. Mais, même si la connaissance des leucodystrophies est bien meilleure, les progrès de la recherche au cours des vingt dernières années n'ont pas permis d'aboutir à des avancées déterminantes pour la grande majorité des personnes atteintes de leucodystrophies et ce, malgré les trente-cinq millions d'euros investis par ELA. Cela nous interpelle et interroge forcément. ELA ne pouvant investir tous les domaines, quelles recherches devons-nous privilégier? Quels résultats sommes-nous en droit d'attendre ? Pour quelle génération de malades ?

De son côté, la médecine a réellement amélioré le confort des malades et sans doute permis de prolonger leur vie. Poussée par des recherches sur des pathologies plus fréquentes et sur le suivi de traumatismes variés, de nouveaux traitements de la douleur neuropathique, l'évolution de la chirurgie du rachis, le meilleur suivi orthopédique ou encore une prise en charge nutritionnelle plus adaptée… ont pu voir le jour. Et nos malades ont pu en bénéficier. Dans ce secteur, ELA peut être utile en repérant et en diffusant les bonnes pratiques et en facilitant l'accès aux experts. Mais faut-il cantonner ELA à ce rôle alors que d'autres possibilités d'amélioration existent, mais ne sont pas assez exploitées ?

Lorsqu'une leucodystrophie survient dans une famille, juste après l'épreuve du diagnostic et les premiers soins, il faut très vite réorganiser la vie quotidienne : aménagements du temps de travail, de la scolarité, de l'habitat et, d'une manière générale, de toute la vie familiale. La loi de 2002 (re)place le patient au centre du système de santé et lui donne de nouveaux droits : accès au dossier médical, avis sur la prise en charge, représentants des usagers… La loi de 2005 affirme, quant à elle, que c'est l'environnement qui est handicapant. C'est donc à lui de s'adapter à la personne en situation de handicap et non l'inverse, d'où une série de droits nouveaux très importants comme le "droit à la compensation des conséquences du handicap". L'équipe ELA s'appuie déjà sur l'ensemble de ces dispositifs pour accompagner un projet de vie qui devra forcément évoluer avec la maladie, l'âge, le handicap… la vie tout simplement. Quelle place devons-nous réserver à cette approche ? Quelle stratégie globale au service du patient ?

Une chose est sûre, compte tenu du caractère évolutif et dégénératif de la maladie, cette stratégie doit être guidée par l'urgence d'obtenir, à court terme, des résultats concrets au bénéfice de nos malades.

Guy Alba,
Président

Actualités scientifiques

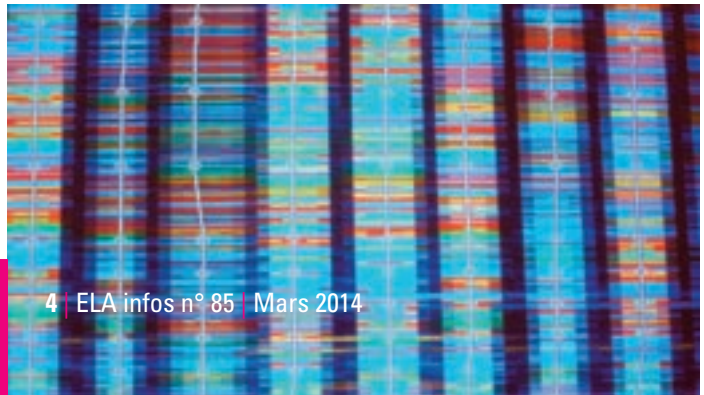
Les cellules de Schwann transplantées migrent, remyélinisent et favorisent la récupération d'animaux atteints de sclérose en plaques

Maladie : Sclérose en plaques
Modèle expérimental : Rat présentant une encéphalomyélite allergique expérimentale, modèle animal de la sclérose en plaques
Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Dr Anne Baron-Van Evercooren, Centre de Recherche de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière, Paris, France

Financé par ELA

La sclérose en plaques (SEP) se caractérise par des épisodes répétés de démyélinisation inflammatoire entraînant la formation de plaques démyélinisées de façon persistante.
Promouvoir une rémyélinisation par transplantation de cellules myélinisantes dans le système nerveux central pourrait être bénéfique. Restent à définir le type de cellules à utiliser et le meilleur moyen d'administration.
Vu leur éventail de propriétés, les cellules de Schwann, cellules myélinisantes du système nerveux périphérique, représentent des candidats intéressants pour traiter la SEP par thérapie cellulaire. Elles sont en effet capables de se multiplier en laboratoire, de rémyéliniser des lésions de la myéline, de restaurer un influx nerveux et de promouvoir une récupération fonctionnelle. Leur transplantation comme stratégie thérapeutique pour la SEP, et d'autres maladies démyélinisantes du cerveau, est actuellement débattue. Quoi qu'il en soit, ces cellules devront non seulement survivre, mais aussi remyéliniser les nerfs touchés dans le système nerveux central exposé à une inflammation chronique.
Pour répondre à cette question, le laboratoire du Dr Baron-van Evercooren a étudié le devenir de cellules de Schwann greffées chez des rats souffrant de SEP. Les cellules transplantées sont capables de survivre, mais aussi de migrer, afin de rémyéliniser des lésions du cerveau soumis à une inflammation. L'injection des cellules directement dans la moelle épinière s'avère plus efficace qu'une administration dans le liquide céphalorachidien.
Néanmoins, quel que soit le mode d'administration choisi, la transplantation des cellules de Schwann résulte en une réduction importante de la mortalité chez ce modèle animal de la sclérose en plaques.

Source : V. Zujovic, C. Doucerain, A. Hidalgo, C. Bachelin, F. Lachapelle, R. Weissert, C. Stadelmann, C. Linington, A. Baron-Van Evercooren. Exogenous schwann cells migrate, remyelinate and promote clinical recovery in experimental auto-immune encephalomyelitis. PLoS One. 2012, 7(9):e42667.

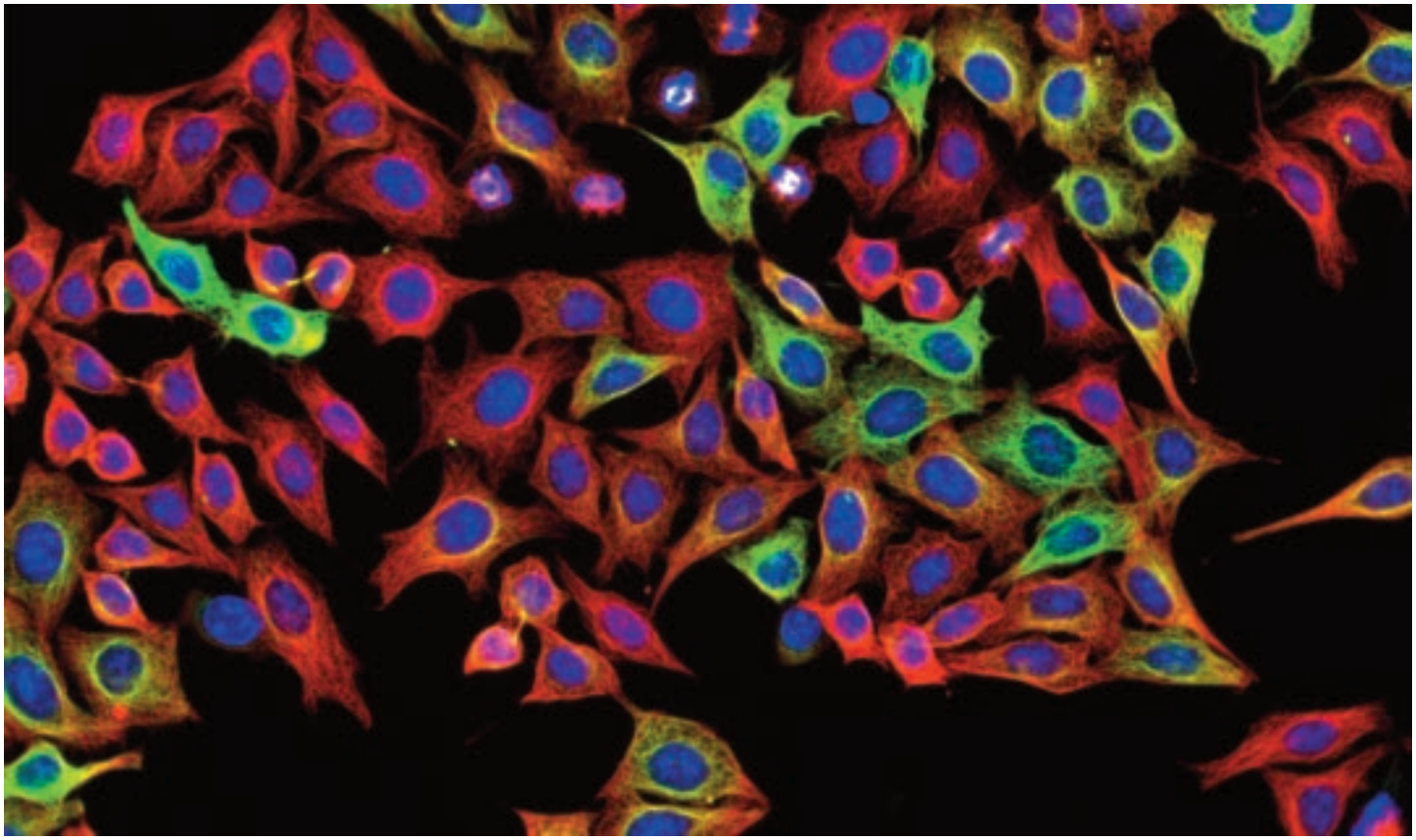


Suivi d'une patiente atteinte d'une leucodystrophie métachromatique dix ans après une greffe de moelle osseuse

Maladie : Leucodystrophie métachromatique de forme juvénile
Sujet : Une fillette malade ayant reçu une greffe de moelle osseuse
Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Pr. Ingeborg Krägeloh-Mann, Département de Neurologie Pédiatrique, Hôpital Universitaire pour enfants, Tübingen, Allemagne

La leucodystrophie métachromatique (MLD) est une maladie métabolique rare due à une mutation du gène codant pour l'arylsulfatase A à l'origine de symptômes neurologiques graves et d'une mort précoce.
La greffe de cellules souches de moelle osseuse provenant d'un donneur est considérée comme une option de traitement. Cependant, les résultats sont contradictoires.
Le but de l'étude consiste à étudier l'évolution de la maladie chez une fillette atteinte de MLD de forme juvénile depuis sa greffe de moelle osseuse et durant les dix années suivantes. Cette évolution sera également comparée à celle de malades non greffés, dont sa sœur.
L'enfant traitée a reçu la greffe dès l'apparition des premiers signes moteurs de la maladie, à l'âge de cinq ans. Après transplantation, la maladie a initialement progressé avec l'apparition d'une faiblesse et d'une mauvaise coordination au niveau moteur. Depuis, la maladie est restée stable pendant neuf ans, période pendant laquelle la fillette a pu développer des capacités cognitives. Un net recul des lésions de la substance blanche a pu être observé par imagerie par résonance magnétique (IRM). Les taux de choline et de N-acétyl aspartate, indicateurs de l'atteinte du système nerveux, se sont retrouvés normalisés. L'adolescente doit maintenant marcher avec une aide à cause de sa neuropathie démyélinisante qui progresse. Ses performances scolaires à 15 ans sont considérées comme normales.
L'évolution de la maladie chez un groupe de patients non greffés, dont la sœur aînée de la patiente, est nettement différente. L'aînée s'est développée normalement jusqu'à l'âge de 5 ans où elle a rencontré des problèmes de coordination au niveau moteur et une certaine faiblesse. Sa maladie a seulement été diagnostiquée à l'âge de 9 ans. Elle pouvait alors encore marcher sans une aide. Six mois plus tard, elle était incapable de marcher et souffrait d'une rigidité musculaire sévère. Son déclin cognitif a débuté à l'âge de 8 ans. Elle est devenue aveugle à l'âge de 12 ans. Une atrophie globale de la substance blanche a été constatée à 19 ans.
En conclusion, la greffe de cellules souches de moelle osseuse de donneur, lorsqu'elle est réalisée à un stade très précoce de la maladie, peut conduire à la stabilisation des enfants atteints de MLD juvénile. La greffe pourrait prévenir la progression de la maladie si elle est effectuée avant la perte de la marche, qui est généralement le signe d'une détérioration rapide de l'état du malade.

Source : I. Krägeloh-Mann, S. Groeschel, C. Kehrer, K. Opherk, T. Nägele, R. Handgretinger, I. Müller. Juvenile metachromatic leukodystrophy 10 years post transplant compared with a non-transplanted cohort. Bone Marrow Transplant. 2013, 48(3):369-75.



L'ester phényléthylique de l'acide caféique induit l'expression du gène *ABCD2* et inhibe la réponse pro-inflammatoire

Maladie : Adrénoleucodystrophie
Modèle expérimental : Cellules de peau issues de patients
Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Dr Inderjit Singh, Département de Pédiatrie, Institut de Recherche pour Enfants Darby, Université de Médecine de Caroline du Sud, C harleston (SC), Etats-Unis

L'adrénoleucodystrophie (ALD) est une maladie génétique du peroxysome causée par une mutation du gène *ABCD1*. L'absence de protéine correspondante entraîne une accumulation caractéristique en acides gras à très longues chaines (AGTLCs). La surexpression du gène *ABCD2*, homologue du gène *ABCD1*, permet de compenser l'absence d'*ABCD1* et donc de corriger le dérèglement en AGTLCs.
L'effet de l'ester phényléthilique de l'acide caféique (CAPE) connu pour ses propriétés anti-inflammatoires et antioxydantes, et traversant la barrière hématoencéphalique, est évalué au travers de cette étude.
L'exposition au CAPE de cellules de peau prélevées chez des patients ALD et donc déficientes en gène *ABCD1* induit l'expression du gène *ABCD2* et normalise l'accumulation des AGTLCs. Le traitement par CAPE permet également de réduire l'expression de l'enzyme ELOVL1, responsable de la synthèse de certains AGTLCs. Les mêmes résultats sont rapportés sur des cellules de la myéline de rat, les oligodendrocytes.
Par ailleurs, un traitement par CAPE diminue également l'activité inflammatoire d'astrocytes de souris déficients en gènes *ABCD1* et *ABCD2*, ces cellules du système nerveux central de forme étoilée assurant le soutien de la structure du système nerveux.

L'ensemble de ces observations indiquent qu'un traitement par ester phényléthilique de l'acide caféique corrige à la fois les problèmes métaboliques et inflammatoires liés à la maladie. Ce composé pourrait être un bon candidat à tester au cours d'un essai clinique chez les patients ALD.

Source : Singh J, Khan M, Singh I. Caffeic acid phenethyl ester induces adrenoleukodystrophy (ABCD2) gene in human X-ALD fibroblasts and inhibits the proinflammatory response in ABCD1/2 silenced mouse primary astrocytes. Biochim Biophys Acta. 2013, 1831(4):747-58.

Rôle de l'inactivation du chromosome X chez des femmes chinoises porteuses de la mutation responsable de l'adréno-leucodystrophie

Maladie : Adrénoleucodystrophie
Sujets : Femmes malades chinoises
Type d'étude : Génétique
Laboratoire : Dr F. Lan, Centre de Recherche pour le Diagnostic Moléculaire des Maladies Génétiques, Hôpital Général, Fuzhou, Chine.

L'adrénoleucodystrophie (ALD) est une maladie neurodégénérative héréditaire due à une mutation du gène *ABCD1* localisé sur le chromosome X. Environ 20 % des femmes porteuses de la mutation peuvent développer des symptômes neurologiques.
Hommes et femmes diffèrent par leurs chromosomes sexuels, les femmes présentant deux chromosomes X et les hommes un chromosome X et un chromosome Y. Le chromosome Y étant plus petit que le chromosome X, il code pour un nombre plus faible de gènes que le chromosome X. Afin d'équilibrer l'expression des gènes des chromosomes sexuels entre hommes et femmes, un processus biologique particulier, appelé inactivation du chromosome X, prend place chez les femmes. Ce processus permet d'inactiver chez la femme un des deux chromosomes, le chromosome X d'origine paternelle ou celui d'origine maternelle selon les cellules. Le chromosome X inactivé, lui, reste silencieux.
Dans l'adrénoleucodystrophie, un déséquilibre dans l'inactivation du chromosome X pourrait influencer l'apparition de symptômes chez les femmes porteuses de la mutation. Les données de la littérature sont toutefois contradictoires. Afin de lever ce voile, une étude génétique est conduite au sein d'une famille chinoise couvrant trois générations dont certains membres sont touchés par la maladie.
Dans cette famille, deux femmes porteuses d'une mutation du gène *ABCD1* présentent des symptômes au niveau neurologique. Quatre femmes sur cinq présentent un déséquilibre dans l'inactivation du chromosome X. Deux femmes symptomatiques, une femme asymptomatique et une femme non porteuse de la mutation sont concernées. Ces résultats sous-entendent que la présence d'un tel déséquilibre chez une femme porteuse de la mutation n'exerce pas forcément une influence négative. Par contre, la majorité des chromosomes X inactivés chez les deux femmes symptomatiques de la famille sont d'origine paternelle, laissant ainsi les chromosomes X d'origine maternelle porteurs de la mutation s'exprimer librement. Tout le contraire est observé chez la femme asymptomatique. Un déséquilibre dans l'inactivation du chromosome X favorisant l'expression du gène *ABCD1* anormal semble donc être associé à l'apparition de symptômes.
Pour finir, la découverte d'une inactivation du chromosome X défavorable pourrait permettre le dépistage précoce de femmes porteuses de la mutation avec un risque élevé de devenir symptomatiques dans le but de leur proposer une thérapie préventive. Une analyse de l'inactivation du chromosome X à long terme peut se révéler utile dans l'évaluation des femmes avec des présentations atypiques de l'adrénoleucodystrophie.
Le rôle possible joué par l'inactivation du chromosome X sur les manifestations de la maladie devrait être expliqué dans le cadre de la prise en charge générale de la maladie. La possibilité d'effectuer un bilan spécifique en laboratoire devrait également être évoquée.

Source : Z. Wang, A. Yan, Y. Lin, H. Xie, C. Zhou, F. Lan. Familial skewed X chromosome inactivation in adrenoleukodystrophy manifesting heterozygotes from a Chinese pedigree. PLoS One. 2013, 8(3):e57977.

Activation de la réponse au stress cellulaire par des petites molécules

Maladie : Adrénoleucodystrophie
Modèle expérimental : Cellules de peau issues de patients
Type d'étude : Approche thérapeutique
Laboratoire : Dr Kirby D. Smith, Institut de Médecine Génétique McKusick-Nathans, Université Johns Hopkins, Baltimore (MD), Etats-Unis

De petites molécules présentant des fonctions différentes semblent agir de façon semblable dans un large spectre de maladies génétiques laissant suggérer qu'elles induiraient les mêmes mécanismes cellulaires. Ces médicaments sont le 4-phénylbutyrate, la trichostatine A, l'hydroxyurée et le sulforaphane.
Lors d'une étude précédente, le laboratoire du Dr Smith a mis en évidence la normalisation des taux élevés d'acides gras à très longues chaînes caractéristiques de l'adrénoleucodystrophie (ALD) après traitement de cellules de peau de patients ALD et de souris malades par le 4-phénylbutyrate et la trichostatine A.
Dans cette nouvelle étude, le 4-phénylbutyrate, la trichostatine A, l'hydroxyurée et le sulforaphane, testés sur des cellules de peau de sujets sains ou de patients ALD, induisent :

- la fabrication de nouvelles mitochondries, ces structures spécialisées de la cellule permettant de récupérer et stocker l'énergie,
- la prolifération de peroxysomes, ces éléments de la cellule impliqués dans la dégradation des acides gras à très longues chaînes,
- une réponse au stress cellulaire, connue pour protéger contre les dommages, favoriser la survie des cellules et restaurer l'équilibre dans la cellule.

Cette activation de la réponse au stress cellulaire à des doses non toxiques, suivie d'un retour à l'équilibre dans la cellule, aurait un effet bénéfique sur le stress métabolique lié à la maladie en corrigeant les anomalies cellulaires sans pour autant cibler le gène responsable de la maladie.
Des thérapies modulant la réponse au stress cellulaire pourraient s'avérer utiles pour des pathologies liées à des troubles mitochondriaux ou peroxysomaux comme dans l'adréno-leucodystrophie, mais aussi pour des maladies liées à l'âge ou des maladies complexes dont la cause génétique reste inconnue.

Source : R.D. Brose, G. Shin, M.C. McGuinness, T. Schneidereith, S. Purvis, G.X. Dong, J. Keefer, F. Spencer, K. D Smith. Activation of the stress proteome as a mechanism for small molecule therapeutics. Hum Mol Genet. 2012, 21(19):4237-52.

Veille scientifique assurée en partenariat avec l'INIST-CNRS, Institut de l'Information Scientifique et Technique.

Agenda 2014 de la Fondation ELA

• 4 avril	16e réunion du Conseil Scientifique
• 4 avril	Journée Scientifique ELA
• 5-6 avril	Colloque familles/chercheurs
• 7 avril	Lancement de l'appel d'offres Recherche
• Mai	17e réunion du comité de pilotage
• 2 juin	Clôture de l'appel d'offres Recherche
• Juin	20e réunion du Conseil de Surveillance
• Octobre	17e réunion du Conseil Scientifique
• Novembre	18e réunion du Comité de Pilotage
• Décembre	21e réunion du Conseil de Surveillance

Colloque ELA familles-chercheurs 2014

Chaque année, l'association ELA organise un colloque destiné aux malades et à leurs familles. De nombreux chercheurs venus du monde entier y présentent les dernières avancées scientifiques et médicales, et répondent aux questions des familles. Ce rendez-vous annuel est une opportunité exceptionnelle pour les malades et leurs familles d'interagir avec les chercheurs spécialistes des leucodystrophies et des maladies de la myéline. Le colloque 2014 se déroulera les 5 et 6 avril 2014 à Paris.

PROGRAMME

■ Samedi 5 avril 2014

8h30	Accueil
10h-13h	Assemblée Générale d'ELA
13h-14h30	Déjeuner
14h30-16h30	Ateliers scientifiques : • Atelier ALD/AMN* • Atelier maladie de Refsum* • Atelier MLD* • Atelier maladie de Krabbe* • Atelier syndrome CACH – maladie d'Alexander – MLC et maladie de Canavan* • Atelier PMD et autres leucodystrophies hypomyélinisantes • Atelier Leucodystrophies indéterminées* • Atelier Syndrome Aicardi-Goutières*
17h-19h	Séance plénière "Les malades, acteurs de la recherche"

■ Dimanche 6 avril 2014

9h-10h30	Groupe de parole (sous réserve)
10h30-12h	Forum "Prévention, soin et accompagnement" Thème "Fratrie et handicap"
12h30	Déjeuner

** Un service de traduction anglais/français et français/anglais sera mis en place durant ces sessions.*

Plus d'infos

Pour plus d'informations sur le Colloque et pour télécharger le bulletin d'inscription, flashez le QR code ci-contre ou rendez-vous sur http://bit.ly/MnPf7x

Les enjeux de la recherche sur les leucodystrophies

Guy Alba et Christine Doublé, respectivement Président et Vice-Présidente du Conseil de Surveillance de la Fondation ELA, répondent aux questions de la rédaction et témoignent de leur vision sur les enjeux de la recherche dans le domaine des leucodystrophies.

Guy Alba

Christine Doublé

ELA INFOS. Quels sont, actuellement, les besoins du monde de la recherche s'intéressant aux leucodystrophies ?

- **Christine Doublé.** Les chercheurs ont besoin d'obtenir des financements et de développer des collaborations à l'international. Il est parfois nécessaire, également, de pouvoir compter sur la coopération des familles. Les leucodystrophies sont des maladies rares et il est indispensable de pouvoir mettre en commun, et au service de tous, les atouts qui permettront d'améliorer les connaissances et d'avancer ainsi vers l'objectif de soulager, d'améliorer la vie des patients et, bien entendu, de guérir.
- **Guy Alba.** Je pense surtout qu'on manque de chercheurs qui s'intéressent à nos sujets. Et c'est forcément un facteur limitant.

E.I. La recherche médicale évolue à grands pas. Mais comment considérez-vous rester à l'avant-garde de la recherche biomédicale sur les leucodystrophies ?

- **C.D.** Il faut organiser des journées scientifiques spécifiques entre experts et mettre les patients au cœur de la recherche clinique.
- **G.A.** Je suis d'accord avec Christine. Mais je ne pense pas que la recherche avance à grands pas, encore moins la nôtre. La raison essentielle est un manque de moyens et, donc, de chercheurs. Mais peut-être aussi un manque d'ouverture aux autres.

E.I. Dans le domaine complexe des leucodystrophies, quels axes de recherche jugez-vous clés ?

- **G.A.** Une association de familles comme ELA doit d'abord s'intéresser aux patients dont nous avons la charge. Compte tenu du caractère évolutif de la maladie, il nous faut privilégier les axes de recherche susceptibles d'apporter un bénéfice à court terme aux malades, tout en insistant auprès des pouvoirs publics pour qu'ils prennent en charge la recherche fondamentale et de long terme.
- **C.D.** Il faut permettre d'identifier toutes formes de leucodystrophies, accélérer les programmes d'essais cliniques permettant de stopper la maladie, tout en favorisant la recherche afin d'apporter du confort de vie aux malades. Chaque famille d'ELA doit avoir l'assurance de ne pas être isolée.

E.I. Pour rester à la pointe de la technologie, l'accès aux nouvelles plateformes technologiques est indispensable pour les chercheurs. Développez-vous des initiatives dans ce sens ?

- **C.D.** Nous développons actuellement une plateforme technologique au CHU de Nancy (54). Cet outil innovant associera échantillons biologiques et données médicales afin d'améliorer les recherches sur les leucodystrophies et de mieux comprendre l'histoire naturelle de la maladie.
- **G.A.** Elle doit aussi permettre l'identification de nouveaux gènes et la constitution de groupes de patients homogènes. Pour lancer de nouveaux essais cliniques, ce dernier aspect est primordial.

E.I. Les jeunes chercheurs représentent le futur de la recherche. Comment imaginez-vous les soutenir afin que la recherche sur les leucodystrophies perdure ?

- **G.A.** Nous devons soutenir solidement les équipes les plus performantes dans nos domaines, tout en gardant un haut niveau d'exigence. On permet ainsi aux laboratoires retenus d'être mieux équipés, plus efficaces et, donc, plus attractifs, et d'attirer les jeunes chercheurs.
- **C.D.** Il nous faut créer une dynamique favorisant les collaborations scientifiques et rendre plus visible la qualité des chercheurs et leurs travaux.

E.I. Comment allez-vous vous assurer que la recherche financée aboutisse à des applications pour les malades ?

- **G.A.** C'est au Conseil Scientifique d'apprécier la pertinence des programmes et leurs résultats, et aux dirigeants d'ELA de prendre les décisions de financement. Mais la meilleure évaluation sera faite par les malades eux-mêmes.
- **C.D.** Il faut donner des objectifs précis aux chercheurs et financer davantage d'essais cliniques. On peut favoriser plus de transparence sur les recherches en cours et multiplier les échanges entre malades et chercheurs.

E.I. Pour développer cette politique scientifique, quels moyens financiers sont nécessaires ?

- **G.A.** C'est évident qu'ELA ne peut pas tout faire. Nous pouvons obtenir des pouvoirs publics qu'ils augmentent leur contribution et, pourquoi pas, intéresser des laboratoires privés. C'est ce qui se passe déjà avec la thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie (ALD).
- **C.D.** L'argent est le nerf de la guerre. Comme le soulignait Guy précédemment, la recherche fondamentale et de long terme ne peut plus être uniquement à la charge d'ELA. Par ailleurs, les nouvelles technologies ont permis d'accélérer la recherche, mais aussi, malheureusement, d'augmenter les coûts.

E.I. Comment le grand public peut aider ELA à atteindre ces objectifs ?

- **C.D.** Il nous faut multiplier les actions de sensibilisation permettant la collecte de dons, et organiser de grands événements participatifs dans lesquels on associe toujours sensibilisation et collecte. Il est essentiel de ne pas laisser dans l'ombre ces maladies rares et évolutives. C'est aussi un moyen d'assurer un soutien nécessaire aux familles pour leur permettre de garder espoir.
- **G.A.** Le grand public sera d'autant plus facile à mobiliser que les chercheurs obtiendront des résultats pour les malades. J'ai envie de leur dire : aidez-nous à vous aider.

Dossier spécial Prix Ambassadeur 2014

Des ambassadeurs très engagés au fil des années

Julien, Valentin et Martin sont trois ambassadeurs de choc. Tous trois se sont illustrés, chacun à leur façon, dans la lutte contre les leucodystrophies au sein de leur établissement scolaire. Et tous trois ont été récompensés comme il se doit en assistant au Prix Ambassadeur d'ELA. Découvrez leurs portraits.

Julien Maroggi

Julien, l'un des premiers représentants du Prix Ambassadeur en 2008

C'est sa passion pour la musique et sa fibre caritative qui l'ont amené à se mobiliser pour ELA en 2008. A cette époque, Julien a 16 ans. Il étudie au Lycée de l'Image et du Son à Angoulême (16) où il prend, entre autres, des cours de chant et de comédie. Ultra motivé lorsqu'il s'agit d'organiser des événements, il a l'idée de monter un véritable concert humanitaire au profit d'ELA, son "Mets tes baskets et bats la maladie" à lui en quelque sorte ! Persuadé qu'il peut mêler sensibilisation et chanson, il convainc le proviseur de son établissement de lui donner carte blanche. Et ça marche ! Aidé d'un camarade de classe, ils réunissent une troupe de chanteurs et travaillent dur les vocalises. Puis ils plantent le décor dans la salle de théâtre du lycée.

Le jour J, grâce à son talent (il a reçu le Prix du public d'un concours de chant local) et à une communication bien rôdée autour du combat contre les leucodystrophies, Julien parvient à vendre tous les billets d'entrée et reverse l'intégralité de la collecte à ELA. Touché par son initiative, Guy Alba, Président-Fondateur de l'association, lui donne le sésame pour assister au premier Prix Ambassadeur qui se déroule au Musée du Quai Branly à Paris. "J'étais vraiment très fier de représenter mon lycée, se souvient-il. Grâce à ELA, j'ai pu rencontrer mon idole, Florent Pagny. Je garderai aussi toujours en mémoire le discours tenu par les familles touchées par la maladie. Elles m'ont fait prendre conscience de ma chance d'être en bonne santé. Et leur témoignage a eu un écho particulier dans ma vie un an plus tard, car je me suis fait opérer d'une tumeur au cerveau. Aujourd'hui, si je vais mieux, c'est en partie grâce à ces gens. Ils m'ont permis de prendre du recul sur la maladie quelle qu'elle soit, et m'ont donné l'envie de me battre."

Aujourd'hui animateur d'une radio locale à seulement 22 ans, Julien n'a pas abandonné l'idée de refaire un jour une action pour ELA. Dans ses rêves les plus fous, il se voit sur scène chanter un hymne pour ELA en duo avec Florent Pagny. Qui sait si un jour son rêve deviendra réalité…

Valentin Eriaud

Valentin, élève en Terminale ST2S, élu ambassadeur à trois reprises

Nous sommes en 2009. Alors qu'il est en classe de 4e au Collège Lamoricière de Saint-Philbert-de-Grand-Lieu, près de Nantes (44), Valentin participe, comme nombre de ses camarades de classe, à l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie". Au programme : un cross solidaire au cours duquel il fait sponsoriser son effort sportif auprès de son entourage en faveur d'ELA. Et le moins que l'on puisse dire, c'est qu'il prend son rôle très au sérieux : sa volonté de fer et son sens de l'engagement lui permettent de collecter la plus grosse somme de tout son collège ! Ce record, ainsi que ses qualités humaines indéniables, sont forcément très remarqués par ses professeurs. Pas étonnant qu'il soit nommé ambassadeur pour représenter son collège à la cérémonie nationale du Prix Ambassadeur au Musée du Quai Branly à Paris !

Aujourd'hui élève en Terminale Sciences et Technologies de la Santé et du Social (ST2S) au Lycée Polyvalent Les Bourdonnières de Nantes, il en garde un souvenir mémorable : "Je n'en revenais pas ! Pendant la cérémonie, je n'oublierai jamais l'émouvant témoignage d'Anne-Dauphine Julliand sur son combat contre la maladie de sa fille Thaïs. Quand je suis sorti, je me suis mis en tête d'aider les familles d'ELA !" Ce qu'il a fait en 2012 en collectant des dons grâce à la vente de calendriers et de gâteaux à l'occasion d'un projet pluridisciplinaire dans son lycée. Mais aussi en 2013, lorsqu'il organise pour son lycée, par le biais de la chorale de sa grand-mère, un concert solidaire à Machecoul au profit d'ELA. Ce qui lui permet ces deux années-là de participer à nouveau au Prix Ambassadeur.

En 2014, il convainc son proviseur de participer à l'opération "Mets tes baskets…". Et comme il a plus d'un tour dans son sac, il monte avec ses amis sa propre compagnie de théâtre, baptisée "La Comédie Solidaire", et sa propre pièce qu'il jouera ce printemps au profit d'ELA. Rendez-vous le 4 juin à la Villette pour le prochain Prix Ambassadeur ? On y croit !

Martin Guillon

Martin, un ambassadeur mis à l'honneur par la ville de Niort

Ils étaient environ 900 personnes à assister à la cérémonie des vœux de Geneviève Gaillard, Maire de Niort (79), le 25 janvier 2014. Et sur scène, quatorze Niortais triés sur le volet ont pris la parole. Ils ont été choisis pour avoir permis à la ville de briller au-delà de ses frontières. Parmi eux, on retrouve Martin, 18 ans.

L'an dernier, alors élève en 1re au Lycée Jean Macé, le jeune homme s'est particulièrement illustré lors de l'opération "Mets tes baskets…" au cours de laquelle il a réussi le pari de collecter une coquette somme en faveur d'ELA lors d'une course en relais solidaire. "C'est mon professeur d'EPS qui m'a motivé, admet-il. Comme je fais partie de l'association sportive de mon lycée, il me connaît bien et m'a poussé dans mes retranchements. Il m'a vraiment donné le goût de l'investissement personnel, en collectant des dons pour les enfants d'ELA, mais aussi de l'action collective en nous invitant tous à agir ensemble sur le terrain. Le jour de la course, il a même couru avec nous pour le symbole !" C'est l'esprit d'équipe et le sens de la solidarité du lycéen qui ont été récompensés par ses professeurs.

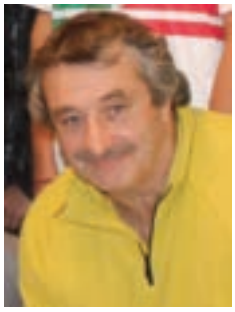
À ce titre, il a été nommé "ambassadeur ELA", un privilège qui lui a valu d'assister au Prix Ambassadeur au Théâtre Marigny à Paris. "C'était un honneur pour moi de représenter mon lycée lors de cette journée. J'en garde le souvenir agréable d'une ambiance conviviale. Ce qui m'a le plus marqué, c'est le témoignage émouvant d'une famille concernée par la maladie, mais aussi le discours de Guy Alba, le fondateur d'ELA. J'étais content aussi de croiser des parrains prestigieux comme Zinédine Zidane, Sandrine Quétier et Cyril Hanouna. Et j'ai bien ri au sketch de Gad Elmaleh !"

Lors des vœux du Maire de Niort, Martin rappelle : "J'ai profité de cette assemblée pour rappeler les différentes missions de l'association, notamment l'importance de faire un don pour aider la recherche médicale et l'accompagnement des familles. Puis j'ai expliqué en quoi consiste l'opération "Mets tes baskets…" en soulignant le fait que les adultes peuvent y participer dans leur entreprise !"
Un véritable porte-parole !

Dossier spécial Prix Ambassadeur 2014

Jean-Claude Sallandre, professeur d'EPS, raconte son expérience

Depuis sa création en 2006, le Prix Ambassadeur d'ELA est devenu un rendez-vous incontournable pour Jean-Claude Sallandre, professeur d'Education Physique et Sportive (EPS) au Collège Albert Camus de Genlis (21). À la veille de la 8e édition, il nous raconte sa vision de cette cérémonie nationale qui clôture la campagne citoyenne et solidaire "Mets tes baskets… à l'école".



ELA INFOS. En quoi consiste la campagne "Mets tes baskets…" dans votre collège ?

• **Jean-Claude Sallandre.** La sensibilisation commence en classe : les professeurs de Français font la dictée d'ELA aux élèves, les professeurs de Science de la Vie et de la Terre projettent un DVD pédagogique sur la maladie et les professeurs d'Arts Plastiques organisent un concours de dessin pour élire le plus beau dossard qui sera utilisé pendant le cross solidaire, le deuxième temps fort. Nous organisons cette course de A à Z avec trois autres professeurs d'EPS, et distribuons en parallèle des carnets de parrainage aux enfants pour qu'ils collectent un maximum de dons. Enfin vient le temps de la récompense avec la nomination d'un élève qui représentera ses camarades au Prix Ambassadeur d'ELA en fin d'année scolaire.

E.I. Qui sélectionne l'élève ambassadeur et sur quels critères ?

• **J.-C. S.** Les professeurs d'EPS désignent un élève de 3e qui a collecté le plus d'argent possible depuis la 6e, mais qui s'est aussi particulièrement illustré pour ELA en s'impliquant tout au long de l'année. Et tout cela n'a absolument rien à voir avec les résultats scolaires : on peut être en difficulté et être nommé ambassadeur, comme ce fut le cas, une année, d'un élève de Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) ! Ces critères, nous les avons définis librement.

E.I. Concrètement, quel est son rôle ?

• **J.-C. S.** Etre ambassadeur, c'est un projet au long cours. Le jour J, il représente l'établissement auprès des familles concernées par la maladie, mais aussi des parrains présents. Puis, quand il rentre au collège, il suscite l'admiration de ses camarades en faisant le récit de son aventure. Et l'année suivante, quand il rentre en classe de Seconde, il communique sur l'opération "Mets tes baskets…" aux journées portes ouvertes de son lycée.

E.I. Quelle importance la cérémonie nationale a-t-elle pour les établissements scolaires ?

• **J.-C. S.** Elle est primordiale pour faire connaître leur démarche solidaire en faveur des jeunes en situation de handicap. D'autant qu'il y a beaucoup d'invités, notamment des recteurs d'académie. Le Prix Ambassadeur d'ELA, c'est l'aboutissement de toute une année de mobilisation.

E.I. S'engager pour la cause d'ELA, c'est souvent l'occasion de faire de belles rencontres avec les familles concernées par la maladie. Avez-vous tissé des liens particuliers au fil des années ?

• **J.-C. S.** Oui, je suis personnellement en contact avec deux familles qui habitent Dijon. Tous les ans, je les invite à la Dictée d'ELA pour qu'ils témoignent de leur quotidien. Ils reviennent ensuite à la cérémonie de remise de chèque que nous organisons au sein du collège chaque année après le Prix Ambassadeur. Ce sont des moments très conviviaux !

E.I. L'édition 2014 se tiendra à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris le 4 juin prochain. Serez-vous de la partie ?

• **J.-C. S.** Si ma santé me le permet, je n'y manquerai pas ! J'ai une petite idée de l'élève qui sera notre ambassadeur 2014. Et je travaille d'ores et déjà sur le contenu de la prochaine édition de la campagne "Mets tes baskets…". J'aimerais beaucoup réunir mes anciens ambassadeurs avant de partir à la retraite. Mon objectif est de donner l'envie aux générations futures de faire perdurer cette belle tradition dans notre établissement après mon départ !

Le 4 juin, direction Paris à la Cité des Sciences et de l'Industrie !

Tous les établissements scolaires inscrits à l'édition 2013-2014 de "Mets tes baskets… à l'école" peuvent nommer un élève ambassadeur ELA en se rendant sur le site de l'association (www.ela-asso.com). Si l'élève ne peut pas être présent à Paris le 4 juin, le Prix Ambassadeur sera envoyé directement par voie postale. Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter Yann Laurain, responsable du pôle Événements d'ELA, par e-mail (yann.laurain@ela-asso.com). Pas encore inscrit ? C'est encore possible ! Pour cela, rien de plus simple : il suffit de remplir le formulaire à détacher en pages centrales et de nous le renvoyer à l'adresse indiquée au verso. Et notez d'ores et déjà les dates de l'édition 2014-2015 qui débutera le lundi 13 octobre par la Dictée d'ELA. S'ensuivra la Semaine ELA dans les établissements scolaires du 13 au 18 octobre 2014.

Liste des établissements inscrits au 2e trimestre

Académie d'Aix-Marseille
- 84 Collège Jean Garcin de l'Isle-sur-la-Sorgue

Académie de Besançon
- 25 Lycée Armand Peugeot de Valentigney
- 39 Collège Maîtrise de la Cathédrale de Saint-Claud
- 70 Collège des Mille Etangs de Mélisey

Académie de Bordeaux
- 33 Lycée agricole viticole de Libourne-Montagne
- 40 Maison Familiale Rurale de Castelnau-Chalosse
- 47 Lycée professionnel Antoine Lomet d'Agen
- 64 Collège Calandreta de Gasconha et Lycée privé Saint-Dominique de Pau

Académie de Caen
- 50 École de Besneville · Maison Familiale Rurale de Valognes

Académie de Clermont-Ferrand
- 15 IUT d'Aurillac

Académie de Créteil
- 77 Lycée Agricole La Bretonnière de Chailly-en-Brie · Lycée Henri Becquerel de Nangis
- 93 Lycée professionnel Jean-Baptiste Clément de Gagny · École Eugénie Coton de Rosny-sous-Bois
- 94 École Pasteur A de Limeil-Brevannes

Académie de Dijon
- 58 Collège Louis Aragon d'Imphy

Académie de Grenoble
- 26 École primaire publique d'Albon
- 38 Maison Familiale Rurale Mozas de Bourgoin-Jallieu · École Saint-Joseph de la Tour-du-Pin
- 74 École Notre-Dame des Gets

Académie de Lille
- 59 Institut Saint-Louis d'Armentières · École Jean-Marie Decobecq de Flins-les-Mortagne · École Sainte-Jeanne d'Arc de Lallaing · Faculté des Sciences Economiques et Gestion de Lille · École Immaculée Conception de Seclin · Lycée professionnel Jacques Yves Cousteau de Wasquehal
- 62 École d'Ingénieurs de l'Université du Littoral Côte d'Opale de Longuenesse

Académie de Lyon
- 69 École Notre-Dame-des-Minimes de Lyon

Académie de Montpellier
- 11 Lycée Jean Durand de Castelnaudary
- 30 École Jeanne d'Arc de Bellegarde · Lycée professionnel Marie Curie de Saint-Jean-du-Gard
- 34 École Supérieure de Commerce de Montpellier

Académie de Nancy-Metz
- 54 IUT Charlemagne et Université Nancy II de Nancy · École élémentaire du Charmois de Vandœuvre-les-Nancy
- 57 Lycée professionnel Maryse Bastie d'Hayange · Lycée de la Communication de Metz · Institution Notre-Dame de la Providence de Thionville
- 88 Lycée professionnel Viviani d'Epinal · Collège, Lycée professionnel Jeanne d'Arc et Institut Médico-Technique de Neufchâteau

Académie de Nantes
- 44 Lycée les Bourdonnières de Nantes · École Sainte-Thérèse de Treillières

Académie de Nice
- 06 École primaire Stanislas de Nice
- 83 Lycée Hôtelier Anne-Sophie Pic de Toulon

Académie d'Orléans-Tours
- 28 École Saint-Joseph de Nogent-le-Roi
- 36 Lycée agricole Naturapolis de Châteauroux

Académie de Paris
- 75 Collège Pierre Mendès France et Lycée Turquetil de Paris

Académie de Poitiers
- 86 École Saint-Joseph d'Usson-du-Poitou

Académie de Reims
- 10 École Supérieure de Commerce de Troyes

Académie de Rouen
- 76 Collège privé La Providence d'Eu

Académie de Toulouse
- 31 Toulouse Business School de Toulouse · Collège Marcel Doret de Vernet
- 81 Lycée agricole privé Touscayrats de Verdalle
- 82 Lycée professionnel et Collège Saint-Roch de Durfort-Lacapalette · École de Goudourville-Lalande · École Jules Ferry de Valence d'Agen

Académie de Versailles
- 78 École Victor Hugo de Chatou · Lycée agricole Le Buat de Maule · École élémentaire Maurice Ravel des Mureaux
- 91 Lycée horticole Saint-Antoine de Marcoussis

DOM-TOM
- 974 Collège de Bois de Nèfles de Sainte-Clothilde
- 978 Lycée Antoine Roussin de Saint-Louis

ELA et l'Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS) lancent "Mets tes baskets… dans ton A.S."

Déclinée de la campagne initiée dans les établissements scolaires, "Mets tes baskets… dans ton A.S." incite les Associations Sportives des collèges et des lycées à se mobiliser pour ELA autour d'un concept simple : quel que soit le format sportif, il s'agit de créer, au sein de l'A.S., une journée pour ELA permettant de collecter des fonds pour aider l'association dans son combat et faire connaître la maladie au plus grand nombre.

L'appel à projets est lancé ! Chaque Association Sportive (A.S.) peut désormais présenter un projet dans le cadre des heures réservées à l'Union Nationale du Sport Scolaire (UNSS) pour accompagner le combat d'ELA. Cross, tournoi de football, défi de lancer-franc au basket, challenge de badminton… Toutes les idées seront bonnes pour faire parler d'ELA. Fin mai, les dossiers seront étudiés par un jury d'experts présidé par Muriel Hurtis, championne du monde d'athlétisme, marraine d'ELA de longue date et également ambassadrice UNSS. La récompense ? Les trois établissements lauréats seront conviés à participer au Prix Ambassadeur d'ELA.

Pour Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA et ancien professeur d'Education Physique et Sportive, cet appel à projet est la suite logique de l'engagement mené par son association dans les établissements : "L'association avec le monde scolaire m'a toujours semblé essentielle. Nous fêtons d'ailleurs cette année les 20 ans de la campagne "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école". Ce n'est pas une simple collecte de dons, c'est un vrai projet éducatif. Dans ce contexte, le projet lancé aujourd'hui avec l'UNSS, maillon essentiel de l'éducation sportive pour le plus grand nombre, est une évidence et je me réjouis de ce beau projet commun."

Laurent Petrynka, directeur national de l'UNSS, particulièrement sensible à ce projet qu'il veut à la fois "ambitieux et durable", souligne la qualité du travail effectué par ELA sur "Mets tes baskets et bats la maladie". "Cela fait un moment que l'UNSS se dit qu'un projet commun avec l'association doit voir le jour, rappelle-t-il. Au-delà des valeurs qui nous réunissent, il y a cette

Signature officielle d'une convention entre ELA et l'UNSS

Le 4 février dernier, une convention autour du dispositif "Mets tes baskets… dans ton A.S." a été signée entre ELA, représentée par son directeur Jean-Luc Corti, et l'UNSS, représentée par son directeur Laurent Petrynka, en présence de Muriel Hurtis, au Collège Evariste Galois à Paris. Patrice Ferris, principal du collège engagé auprès d'ELA depuis plus de dix ans, avait réuni pour l'occasion plusieurs élèves de 6e encadrés par leur professeur d'EPS, Pauline Cottier, tous licenciés à l'A.S. Lors de cette signature officielle, saluons la présence de Michèle Cochet-Terrasson, Inspectrice d'Académie-Inspectrice Pédagogique Régionale d'Education Physique et Sportive, de Laurent Pejoux, directeur adjoint de cabinet du recteur de Paris et d'Edouard Andréassian, directeur de cabinet UNSS.

Retrouver l'interview de Muriel Hurtis en flashant ce QR code ou en allant sur http://ela-asso.com/parrains/muriel-hurtis-parraine-mets-tes-baskets-dans-ton-as-avec-lunss/

forte énergie que nous partageons. Nous souhaitons apporter à ELA notre réseau de professeurs d'EPS, les quelques 180 cadres UNSS, ainsi que tous les directeurs régionaux qui seront là pour relayer le formidable travail déjà réalisé par l'association. Il est de notre responsabilité d'aller plus loin que l'organisation de compétitions sportives et de donner du sens à notre engagement. ELA nous permet aujourd'hui de donner ce sens à l'énergie qui nous anime." Pour ELA, il s'agit effectivement d'une formidable opportunité de s'appuyer sur le réseau des 32000 professeurs d'EPS, tous impliqués auprès de l'UNSS, qui sont autant de moteurs potentiels pour relayer le combat de l'association.
Enfant de l'UNSS, Muriel Hurtis sait combien ces heures de sport hors temps scolaire sont une occasion d'échange et de partage. La championne croit profondément au potentiel de ce projet: "L'objectif d'ELA va bien au-delà d'une simple collecte de fonds et

"Mets tes baskets… dans ton A.S.", mode d'emploi

Les inscriptions sont d'ores et déjà ouvertes! Chaque Association Sportive souhaitant s'inscrire à l'opération télécharge le formulaire d'inscription sur le site de l'UNSS (www.unss.org). Il s'agit ensuite de se rapprocher du pôle Evénements d'ELA (mtb@ela-asso.com) qui fournit gracieusement tous les outils nécessaires à l'organisation: affiches, dépliants de sensibilisation, dossards, banderoles… Mené au profit d'ELA, l'événement doit être organisé avant les vacances de Pâques, et un dossier complet présentant l'opération, précisant le nombre d'élèves mobilisés ainsi que le montant des dons collectés, sera étudié par le jury d'experts à partir du 12 mai. Les trois meilleurs événements seront élus et les établissements vainqueurs seront conviés à participer au Prix Ambassadeur d'ELA qui se déroulera le 4 juin prochain à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris en présence de nombreux parrains de l'association et des représentants des établissements mobilisés tout au long de l'année scolaire.
Inscrivez vous en flashant ce QR code ou en allant sur www.unss.org

constitue un véritable projet global pluridisciplinaire. C'est un symbole fort pour transmettre des valeurs essentielles que partagent l'UNSS et ELA. En ce sens, ce partenariat me paraît une évidence. Et je suis ravie de faire en quelque sorte le pont entre ces deux structures dont je suis proche!"
Les Associations Sportives ont jusqu'au 12 mai pour présenter leur projet au jury d'experts. Rappelons que l'UNSS, c'est tout de même un million de jeunes sportifs en herbe!

Plus d'informations sur le projet: mtb@ela-asso.com

Bureau Veritas : une campagne réussie en 2013

En décembre dernier, les collaborateurs du Centre Technique et de l'Agence Certification de Bureau Veritas ont participé pour la première fois à l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Christelle Pasquet, chargée Commerciale et Marketing, a coordonné cette opération qui a permis de collecter 4 700 € au profit d'ELA. Elle nous livre ses impressions.

ELA INFOS. Comment avez-vous découvert "Mets tes baskets dans l'entreprise" et qu'est-ce qui vous a séduit dans le concept ?
Christelle Pasquet. Au tout départ, l'idée nous a été soufflée par

un collaborateur dont la compagne a pris part à l'organisation de cette opération en juin 2013. Totalement séduite par cette expérience, elle a convaincu son conjoint de nous présenter l'événement. Le concept de l'opération correspondait pleinement aux valeurs qui sont les nôtres, à savoir la solidarité, la cohésion et l'engagement. De plus, orienter la journée sur la prise de conscience de son capital santé nous semblait intéressant pour nos équipes. Nous avons donc décidé de nous lancer dans l'aventure. C'était pour nous une grande première en termes d'engagement caritatif.

E.I. Concrètement, comment vous êtes vous organisée pour mettre en place une telle action ? Et quels étaient les temps forts de votre journée de mobilisation ?
C.P. Organiser une action comme celle-ci nécessite un minimum de coordination entre les différents services de l'entreprise. D'un point de vue personnel, j'ai trouvé cela très enrichissant. Faire le lien entre les ressources humaines, la communication corporate et le siège permet de fédérer les équipes organisatrices. C'était une belle expérience professionnelle. Pour mobiliser nos collaborateurs sur le terrain, nous avons souhaité les rassembler le matin, lors de la distribution des podomètres, ainsi qu'en fin de journée, pour une cérémonie de remise de chèque. Nous avons été très touchés par la présence de Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA, et de Françoise Bonnet, Responsable Générale du Développement et du Mécénat de l'association, lors de cette cérémonie. Pour nous et pour chacune des personnes mobilisées tout au long de cette journée, c'était extrêmement important de pouvoir entendre le témoignage de quelqu'un directement impliqué dans l'association et touché par la maladie.

E.I. Comment s'est déroulée votre journée ? Et quels ont été les retours des collaborateurs qui se sont mobilisés le jour J ?
C.P. La journée "Mets tes baskets dans l'entreprise" s'est déroulée dans une ambiance bon-esprit, joyeuse et détendue. Il faut dire que le dresscode inhabituel (être tous en baskets) participe grandement à la bonne humeur générale. Chaque service a d'ailleurs profité de cette opération pour fédérer son équipe. Et le temps du déjeuner a été l'occasion, pour la grande majorité, de se regrouper dans un contexte un peu différent. Certains ont déjeuné dehors, d'autres ont fait une balade… C'était une vraie belle journée de cohésion.

E.I. Quel est votre meilleur argument pour inciter les autres entreprises à rejoindre le mouvement ?
C.P. Sans hésiter, la facilité de mise en place de l'opération ! Pour m'être renseignée un peu avant de coordonner "Mets tes baskets dans l'entreprise", c'est le point positif qui ressortait le plus. Et j'ai effectivement eu la bonne surprise de découvrir une équipe disponible et réactive. Grâce au soutien des équipes d'ELA, l'organisation a été bien menée et ça a été une vraie réussite.

De gauche à droite : Bertrand Martin, Directeur Général Industrie et Certification Zone France, Guy Alba, Président-Fondateur d'ELA, Arnaud Telinge, collaborateur et initiateur de l'opération, Françoise Bonnet, Responsable Générale du Développement et du Mécénat d'ELA, et Eric Blanc, Directeur du Centre Technique France Bureau Veritas

Le groupe Arelis lance l'opération grâce à une famille d'ELA

Bruno Carloni, salarié et papa de Benoît, 22 ans, touché par une leucodystrophie, va fédérer ses collègues autour de la cause d'ELA le 27 mars prochain sur cinq sites répartis dans toute la France. Une écoute attentive de ses proches collègues et leur relais auprès de la hiérarchie du groupe Arelis a permis d'organiser l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Rencontre.

ELA INFOS. C'est la première année que le groupe Arelis participe à l'opération et vous en êtes l'instigateur. Qu'est-ce qui vous a séduit dans le concept ?

Bruno Carloni. Je suis le papa de Benoît, un adolescent concerné par la maladie. À ce titre, je suis régulièrement sollicité par ELA pour témoigner de mon quotidien à l'occasion d'événements divers, dont "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école". C'est une opération bien rôdée qui permet à la fois de sensibiliser à la maladie et de fédérer les participants autour d'une action sur le terrain. C'est exactement la même chose qui m'a séduit dans le concept de "Mets tes baskets dans l'entreprise". Suite à une rencontre avec les salariés des supermarchés Lidl qui couraient le Paris-Versailles sous les couleurs d'ELA, je me suis décidé à en parler sur mon propre lieu de travail !

E.I. En étant concerné par la maladie, vous a-t-il semblé plus facile de convaincre votre hiérarchie de rejoindre le combat ?

B.C. Non, au contraire. C'est Maud Vazquez, responsable de la communication du groupe Arelis, et plusieurs collègues acquis à la cause d'ELA suite aux échanges internes, qui ont pris le relais auprès de ma hiérarchie afin de proposer cette journée d'action solidaire pour aider la recherche contre les leucodystrophies et apporter ainsi notre soutien à l'association. Et les efforts ont payé puisque l'opération aura lieu le 27 mars prochain simultanément sur nos cinq sites partout en France ! L'idée de cette journée, c'est de créer tous ensemble un acte citoyen fort, une communauté de soutien autour de cette maladie et, indirectement, autour de mon fils Benoît.

E.I. Comment communiquez-vous autour de l'opération en interne ?

B.C. Personnellement, je discute beaucoup avec mes collègues de ce que je vis lors des événements ELA. J'essaie de les sensibiliser le plus possible à la cause de l'association. Je leur explique que l'argent collecté par les dons sert à la fois à financer la recherche médicale, mais également l'accompagnement des familles d'ELA au quotidien. Et pour m'aider dans ma démarche de sensibilisation autour des leucodystrophies, le service Communication du groupe Arelis a diffusé un spot publicitaire en faveur d'ELA sur l'Intranet pendant plusieurs semaines.

Bruno Carloni (en haut à droite) pose avec toute sa famille

E.I. Quel sera votre rôle et quels seront les grands temps forts le jour J ?

B.C. Mon rôle est de représenter l'association, d'apporter une dimension concrète au message porté par ELA en témoignant de mon quotidien. De son côté, Maud Vazquez travaille actuellement d'arrache-pied avec les différents sites pour proposer des grands temps forts. Tous les salariés porteront un podomètre tout au long de leur journée de travail. Sur certains sites, la pause déjeuner se transformera en tournoi de football pour les uns, ou encore en marche collective solidaire pour les autres. Une compétition de tir à la corde est également au programme, ainsi qu'un concours de photos insolites. D'autres idées sont à venir…

E.I. Quels conseils donneriez-vous à une famille d'ELA qui aimerait organiser une telle opération dans son entreprise ?

B.C. Il faut convaincre par l'exemple, sans avoir peur de parler de son vécu et de son quotidien.

Vous aussi, mettez vos baskets !

Il est encore temps de vous inscrire à l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Il vous suffit de remplir le formulaire d'inscription qui se trouve au centre de ce numéro, et de nous le retourner à ELA, MTBE, 28 rue de Châteaudun, 75009 PARIS. Vous pouvez également vous inscrire en ligne sur www.ela-asso.com/mtbe, ou par mail à mtbe@ela-asso.com

Lettre ouverte aux patrons : mettez vos baskets pour ELA !

Souvenez-vous, en octobre dernier, François-Henri Pinault, PDG de Kering et membre d'honneur d'ELA, publiait une tribune libre sur la version française du site The Huffington Post. Nous la publions ici dans son intégralité.

"L'association ELA lutte contre les leucodystrophies. Vous la connaissez sûrement, car elle a su mobiliser autour d'elle des parrains déterminés à lui faire bénéficier de leur notoriété. Zinédine Zidane par exemple, qui lui offre une visibilité médiatique importante, même si l'on n'est jamais assez visible lorsqu'il s'agit d'encourager la recherche contre ces maladies et de venir en aide aux familles.
Mais ELA n'a pas seulement besoin de visibilité médiatique, ELA a besoin de mobiliser les Français dans leur vie quotidienne. C'est ce qu'elle fait à travers l'opération "Mets tes baskets et bats la maladie à l'école".

C'est aujourd'hui d'ailleurs que débute l'édition 2014, par une dictée destinée à sensibiliser les élèves à ces maladies génériques dégénératives. Ces mêmes élèves participant à l'opération deviendront ensuite des ambassadeurs d'ELA auprès des donateurs, qui soutiendront leurs efforts sportifs au profit de l'association. Depuis 20 ans, plus de vingt millions d'euros ont ainsi été récoltés, grâce à la mobilisation de près de 4 millions d'élèves.

L'appel que je lance aujourd'hui s'adresse aux chefs d'entreprise. ELA a en effet mis en place un autre type d'opération "Mets tes baskets…" adapté à un contexte professionnel, quelle que soit la taille de l'entreprise. Le principe de l'opération est simple : chaque collaborateur reçoit un podomètre pour compter les pas effectués durant la journée. Pour chaque pas, l'entreprise s'engage à reverser un centime d'euro à ELA. Depuis 2011, cette journée "Mets tes baskets…" mobilise notamment les collaborateurs de Kering et de Puma France. Elle crée à chaque fois une dynamique collective formidable et constitue un moment fort de la vie du Groupe, une respiration à la fois solidaire et conviviale.

ELA a besoin de cette mobilisation des entreprises et des salariés. Chaque année, je m'adresse avec Franck Riboud [N.D.L.R. : PDG de Danone], qui partage cet engagement personnel, aux patrons du CAC40 pour les inviter à rejoindre cette opération. Cette fois-ci, je le fais par voie de presse, et par lettre ouverte.

J'ai ainsi dans l'espoir de toucher un public plus large et de susciter de nouvelles vocations, dix ans après le coup de cœur que j'ai eu pour les équipes formidables qui font vivre cette association avec une énergie et une inventivité qui ne peuvent laisser aucun entrepreneur indifférent."

François-Henri Pinault, PDG de Kering
et membre d'honneur d'ELA

A toutes les entreprises participantes en 2013...

Zinédine Zidane,
parrain de l'Association ELA.

Merci à tous !

LES AIGUILLEURS Photos : François Darmigny / Maybe

8 à Huit, Actwin Financements, Adecco, Airbus Operations, API, Armacell, BDL, Berger Levrault, Boston Consulting Group, Bouygues SA, Bureau Veritas, Cabinet ORL, Capgemini, Carbox, Castorama, Chez Alex, Comilog, Conseil Général de Meurthe-et-Moselle, Conseil Général de la Meuse, Crédit Agricole SA, CTG, Curves, Dalkia, DLSI, Eiffage CM, Eiffage Construction Midi-Pyrénées, Eiffage Construction Nancy, Eiffage Energie Communications Réseaux, Espace Toy Toulouse, Eurazeo, Feu Vert, Fondation Entreprise Française des Jeux, Fondation François-Elisabeth, Fondation TFC, France 3, Franceprix, Globecast, GLS, Grass Roots, GRDF, Heppner, Ivalua, Kantar, Karaté Club Séléstat, KDA Security, Kering, L'Equipe, La Poste, Laboratoires Pierre Fabre, Le Près de Chez Vous, Mairie de Vienne, Manpower, Mitsubishi Electric Europe, Novotel Paris Vaugirard, Park Inn by Radison-Nancy, Peintures Maestria, Philippe Labau GRCA, Pierre Fabre DermoCosmétiques, Pragma Capital, Puma, PWC, Quille Construction, Radisson Blu Hotel Boulogne, Radisson Blu Hotel Disneyland, Randstad, Royal Monceau, RTL, SAP, Sadev 94, SARL GBMP, SARL Willbe, SAVCO, SCM Kine Brenet Acconcia Barbeau, Siem Supranite, Sita, Socam, St Hubert, Sonepar, Sport Market, SQLI, Talentsoft, Tapas Café, Technip, Toulouse Business School, Toulouse Interim, Valeo Systèmes d'Essuyage et Vertone.

Mets tes baskets ! et bats la maladie

ELA
ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

L'espoir est là !

www.ela-asso.com

Les Ch'tis font leur tour de France pour ELA

Habituellement, "Les Ch'tis", émission de télé-réalité bien connue du grand public, se croisent plutôt à Hollywood ou à Las Vegas. Mais à la fin de l'année dernière, ils avaient décidé de placer leur périple sous le signe de la solidarité. Au programme : une découverte des plus belles routes de France à bord d'un bus pour collecter un maximum de fonds pour ELA. Gaëlle, Tressia, Hillary, Vincent, Jordan et Charles ont ainsi traversé les régions françaises pour relever des défis insolites, comme récupérer des médailles dans des seaux remplis de crabes, ou faire passer des vaches dans des cerceaux… Le tout avec l'idée de défendre, à leur manière, le combat quotidien d'ELA contre la maladie.
Diffusée sur les antennes de W9 pendant les fêtes, l'émission s'est terminée à Montmartre où, en présence d'Elodie Gossuin, marraine d'ELA, et de Jean-Luc Corti, directeur de l'association, les cinq Ch'tis ont tous pris un podomètre pour arpenter les marches en contrebas du Sacré Cœur sous une chaleur accablante. Il s'agissait d'effectuer 12 000 pas sous le regard amusé de Tristan, atteint de leucodystrophie, et de son papa. Exténués, mais fiers et émus, les Ch'tis ont relevé le pari et permis ainsi de collecter 13 000 €. Un très joli moment d'émotion également pour les téléspectateurs sensibilisés à la maladie.

La troupe de Ch'tis en compagnie de Tristan et de son papa, ainsi que d'Elodie Gossuin, marraine d'ELA, et de Jean-Luc Corti, directeur de l'association

Tous à pied dans la Boucle Rieumoise

Course à pied 5 et 10 km
Départ 10 h
Randonnée 5 et 11 km
Départ 9 h 30
Inscription à partir de 7 h 30 - Gymnase de Rieumes
Renseignements au 06 09 51 65 81
Au profit de
ELA
Rieumes course à pied

Ils étaient 850 participants à s'être donné rendez-vous le dimanche 13 octobre 2013 sous le soleil automnal et sur les chemins qui bordent Rieumes (31). Les deux courses à pied de 5 et 10 km et les deux randonnées de 5 et 11 km, parrainées par le joueur du stade toulousain Louis Picamoles et organisées par l'association Rieumes Course à Pied au profit d'ELA, ont remporté un vif succès. À l'initiative du projet, Jean-Jacques Joaniquet, président de l'association rieumoise, avoue lui-même avoir été étonné par l'ampleur de l'engouement pour le projet : "Je n'en reviens toujours pas. Autant de participants pour une première, c'est tout simplement incroyable. Je remercie tous les coureurs. Ils sont venus pour la bonne cause." Il salue également la motivation et le travail des bénévoles qui ont permis de sensibiliser spectateurs comme participants. L'importante mobilisation de la ville autour de l'événement a été rendue possible par un bel élan de solidarité autour de la famille du jeune Pierre, atteint d'une leucodystrophie, également à l'initiative du projet. La remise des récompenses par Louis Picamoles et Jean-Jacques Joaniquet s'est déroulée en présence de Christiane Maury, Maire de Rieumes, et de Gérard Pollet, Vice-Président d'ELA. L'ambiance conviviale a ravi tous les participants et le spectacle de magie et de jonglage du duo Ben et Léo a enchanté les enfants. La journée aura permis de collecter 8 770 €. Devant le succès de cette première course, une seconde édition est prévue le 12 octobre prochain.

Les Boucles du Coeur au profit d'ELA à Avranches

Cette opération nationale menée par Carrefour en faveur de l'enfance a fait étape à Avranches (50), le 16 juin dernier, au profit d'ELA. Au programme : une randonnée familiale, en partenariat avec le comité des fêtes de Saint-Martin-des-Champs (29), a permis de rassembler près de 150 personnes venues apporter leur soutien à Cap'tain Maël, association locale portant le prénom d'un petit garçon de 6 ans atteint d'une leucodystrophie. Entourées de Jocelyne Brault, Présidente du comité des fêtes, et de Louis Pinson, Maire de la commune, Miss Muguet 2013 et sa première dauphine ont donné le top départ à 10 heures. Les marcheurs avaient le choix entre une boucle de 7 km et une autre de 13 km. Petits et grands ont ainsi dévalé les sentiers de la ville chacun à leur rythme dans une ambiance très conviviale. Le petit-déjeuner avant le départ, le ravitaillement sur le parcours et les grillades qui attendaient les participants à leur arrivée ont complété l'ambiance festive. Cette randonnée, et la collecte qui a eu lieu précédemment dans le magasin Carrefour, ont permis de collecter 7 848 €. Une somme remise symboliquement par le Maire dans les locaux de l'hypermarché le 9 novembre dernier à la famille du petit Maël, qui l'a intégralement reversée à ELA. Un grand merci à toutes les équipes qui se sont mobilisées pour organiser l'événement et soutenir ELA.

Marché de Noël solidaire à Ornans

Sensibiliser le plus grand nombre aux leucodystrophies et collecter des fonds pour la recherche médicale et l'aide aux familles, tel est le leitmotiv d'Elisabeth et Pierre, les grands-parents de Thibault, 14 ans, atteint du syndrome de Refsum. Pour la septième édition du marché de Noël d'Ornans (25), du 29 novembre au 1er décembre 2013, ils ont animé deux stands aux couleurs d'ELA avec l'aide des bénévoles de l'association "Les Gâs de la Vallée d'Ornans" (GVO) dont faisait partie Thibault. Grâce à leur efficacité, la vente de vin chaud et d'objets artisanaux peints sur toutes sortes de supports a permis de collecter la coquette somme de 5 041 € pour ELA. Gérard Coulet, le Président de GVO, a tenu à saluer Thibault : "Un battant que nous avons vu grandir, qui nous étonne toujours et qui est un exemple pour nous."

Tradition et solidarité au Village du partage strasbourgeois

Avec leur bonne humeur et leur enthousiasme sans faille, Mireille et Marcel Nuss vendent chaque année du Brieli, une spécialité boulangère alsacienne, au chalet ELA installé place Kléber, face au grand sapin, sur le marché de Noël de la ville de Strasbourg. À leurs côtés pour cette 3e édition, qui s'est déroulée du 14 au 20 décembre, une dizaine de bénévoles qui leur apportent un coup de main bienvenu compte tenu de l'affluence du public. Dans le cadre de l'action "Village du partage", ce chalet est gracieusement mis à disposition par la municipalité strasbourgeoise depuis 2011. L'accueil de la clientèle est sympathique et l'ambiance chaleureuse : certains emportent leur Brieli pour le partager à la maison, alors que d'autres, peut-être plus gourmands, optent pour la dégustation sur place. Au total, ce sont quelque 2 400 parts qui se sont vendues comme des petits pains, ce qui représente 100 mètres de Brieli, et un don de plus de 4 000 € pour ELA ! Cette performance ne pourrait être possible sans l'investissement et la gentillesse de Lucien Geschang, le boulanger qui fabrique les tartes. Il est par ailleurs le seul artisan à proposer cette délicieuse curiosité à quelques dates annuelles dans son établissement de Geispolsheim (67). Attention toutefois, les Geispolsheimois n'aiment pas que l'on se méprenne même si cela y ressemble. Il ne faut surtout pas confondre le Brieli avec une autre spécialité régionale : la tarte flambée !

“Mets tes baskets… dans ton club” à Libourne

À l’initiative de Sophie Espinosa, maman de Valentin et famille d’ELA, et de Sébastien Posat, capitaine de l’équipe Nationale 1, avec le précieux soutien de Philippe Buisson, Maire de Libourne (33), le Handball Club Libourne a organisé une grande manifestation sportive et solidaire au profit de l’association le samedi 14 décembre 2013. En présence des champions de handball, Myriam Borg et notre parrain Jérôme Fernandez, ainsi que de deux familles concernées par les leucodystrophies, cette journée fut l’occasion de sensibiliser les spectateurs venus nombreux à la maladie et aux missions de l’association. Les deux sportifs de haut niveau se sont montrés très disponibles auprès du public tout au long des animations organisées, comme les rencontres entre des jeunes joueurs du club de Libourne, un goûter de Noël et un match avec les équipes “Hand Ensemble” et “Hand Fauteuil” qui a vu s’affronter des personnes valides et en situation de handicap. Le match Libourne-Saintes s’est soldé par une égalité parfaite. Un repas de Noël a alors pris place au gymnase dans la bonne humeur générale, et les plus courageux ont pu poursuivre la soirée à la discothèque “White House”, où 1 € par entrée et 5 € par bouteille ont été reversés à l’association. Au total, cette journée de sensibilisation aura permis de collecter 4 909 € de dons. Une belle journée de solidarité qui a ravi tous les participants.

Jérôme Fernandez auprès de Laure, atteinte d’une leucodystrophie, et de la sœur et du frère de Paul, disparu des suites de la maladie il y a quelques années, pour donner le coup d’envoi du match

Organisez votre événement !

Vous aussi, lancez votre opération “Mets tes baskets… dans ton club” en contactant l’équipe d’ELA : Yann Laurain – yann.laurain@ela-asso.com
Tél. : 03 83 30 98 14

Du twirling pour ELA !

Pour sa 6e édition, le gala de twirling bâton, organisé en novembre dernier par le comité départemental de l’Essonne, a une nouvelle fois rencontré un franc succès. Ce sont plus de 250 jeunes qui ont présenté un superbe spectacle hommage à Michael Jackson devant une salle comble. Présente, Rafika Rezgui, Maire de Chilly-Mazarin, en a profité pour lire une émouvante lettre de Sylvie, maman de Laure touchée par une leucodystrophie, qui n’a pas pu faire le déplacement. Puis Sonia, maman de Medina, également concernée par la maladie, a pris la parole pour sensibiliser le public avant le début de la représentation. Cette année, la participation était ouverte aux enfants n’ayant jamais pratiqué le twirling bâton. Après une journée de répétition, les apprentis twirleurs ont présenté au public leurs performances à l’occasion de cette grande soirée. Une belle opportunité pour les enfants de prendre part, à leur niveau, à la lutte contre la maladie. L’ensemble des bénéfices issus des dons et de la buvette tenue par le club ont été reversés à ELA. Record battu ! Ce sont près de 4 000 € qui ont été collectés en cette journée. Depuis le premier gala en 2008, ce sont près de 17 000 € qui ont ainsi été reversés à ELA.

De gauche à droite : Bernard Bresler, Maire adjoint chargé des sports à la ville de Chilly-Mazarin, Rafika Rezgui, Maire de Chilly-Mazarin, Dominique Pouliquen, Président du comité départemental de l’Essonne de twirling bâton, Sonia Djouada, représentante d’ELA, et sa fille Medina Djouada, touchée par la maladie, et Jackie Bourrée, Président de la Ligue Île-de-France de twirling bâton

En route pour l'aventure !

Quel est le point commun entre une hôtesse de l'air, un gendarme et un médecin ? Réponse : la passion du sport et l'envie de relever un défi pour profiter de leur belle amitié. C'est ainsi que Patricia Benson-David, Stéphanie Bouvier et Agathe Beuscar, rebaptisées "Les filles du Roi-Soleil", se sont lancées dans l'aventure du Raid de l'Arbre Vert, alias le Raid Amazones, qui s'est déroulé en Malaisie en décembre dernier. Leur équipe s'est classée 15e sur 88. Une très belle performance ! Patricia nous explique d'où vient le lien avec notre association : "Quand nous avons décidé de faire le Raid, nous avons demandé à Luc Alphand de nous parrainer. Comme il soutient ELA, nous avons eu l'idée de l'associer à notre projet et de collecter de l'argent pour favoriser la recherche médicale. D'autant que la majorité des parrains d'ELA vient du milieu sportif !" Vélo, trek et randonnée à Serre-Chevalier (05) ont permis aux filles de se préparer physiquement, sans compter les courses de La Parisienne et de Paris-Versailles, ou encore le raid nature du Carré Sénart… Outre l'entraînement sportif, ces trois mères de famille se sont également démenées pour trouver des sponsors. Elles ont ainsi pu collecter des fonds en faveur d'ELA en créant une page de collecte sur Alvarum*. Et pour terminer leur aventure, l'organisation d'une Zumba pour ELA, un nouveau projet qui clôturera leur raid, permettra d'avoir des fonds supplémentaires.

** www.alvarum.com/lesfillesduroisoleil*

Participez aux challenges Alvarum !

Vous aimeriez courir sous les couleurs d'ELA ? Avec Alvarum, vous pouvez décrocher votre dossard pour les 10 km de l'Equipe ou pour la Course des Héros à Paris et soutenir l'association. Il suffit de vous inscrire au challenge de votre choix sur le site Alvarum en vous acquittant des droits d'inscription, puis de créer votre page de collecte de dons. Ensuite, il ne vous reste plus qu'à mobiliser et sensibiliser vos proches afin qu'ils sponsorisent vos kilomètres en faisant un don en ligne pour le challenge auquel vous participez. Pour cela, partagez votre page de collecte sur les réseaux sociaux ou par e-mail. Et n'hésitez pas à en parler également de vive voix autour de vous ! L'argent ainsi collecté sera directement reversé à ELA. Notez bien que chaque course a un objectif individuel de collecte qu'il faut atteindre pour pouvoir participer. Go !

Infos pratiques :

• 10 km de l'Equipe à Paris, 15 juin 2014. Parcours de 10 km au départ de l'Hôtel de Ville. Droits d'inscription : 15 €. Objectif individuel de collecte : 300 €. Nombre de dossards réservés à ELA : 20.
Flashez le QR code ou rendez-vous sur http://bit.ly/1jF2WLu

• Course des Héros, 22 juin 2014. Parcours de 6 km au départ du Parc de Saint-Cloud. Droits d'inscription : 12 €. Objectif individuel de collecte : 250 €. Nombre de dossards réservés à ELA : 40.
Flashez le QR code ou rendez-vous sur http://bit.ly/1dI8LTI

On casse la tirelire pour ELA !

Mettre 1 € de côté chaque semaine dans une petite boîte que l'on a fabriquée soi-même et que l'on arbore fièrement au-dessus de sa cheminée, ou bien sur le meuble de l'entrée ou encore la table de nuit par exemple, c'est l'assurance de faire un don de 52 € pour ELA à la fin de l'année. Le tout déductible des impôts à 66 % ! Tel est le concept du groupe Facebook "Mon €uro de la semaine pour aider l'association ELA" ouvert il y a tout juste un an par Valérie, la maman de Benjamin, atteint d'une leucodystrophie. "C'est un peu le concept des 'Pièces Jaunes', mais en version ELA !", s'amuse-t-elle. Au départ, les chefs de file de cette belle initiative étaient surtout des familles touchées par la maladie. Puis, progressivement, le public mobilisé s'est élargi : "C'est surtout le bouche-à-oreille qui fonctionne, constate-t-elle. J'en ai d'abord parlé à des proches, des amis, puis progressivement aux commerçants autour de chez moi et même aux équipes soignantes de mon fils. Aujourd'hui, le groupe compte une soixantaine de membres ! Et ce n'est qu'un début." À la fin de l'année, Valérie propose à tous les membres du groupe d'ouvrir leur boîte et de lui envoyer un chèque du montant collecté à l'ordre d'ELA. Simple comme bonjour. Alors à vos boîtes !

Rejoignez le groupe sur Facebook en flashant ce QR code
www.facebook.com/groups/592436844119463

Face à la maladie, les familles, les amis et les sympathisants d'ELA redoublent d'imagination et d'ingéniosité pour recueillir des fonds. Que chacun y trouve ici l'expression de nos plus sincères remerciements.

Remerciements

- Charlotte et ses amies d'Haramont (02) ont fabriqué des pâtisseries qu'elles ont vendues pour ELA. La somme de 170 € a été collectée.
- La vente d'articles ELA au sein de l'entreprise LU France (02) a permis de collecter la somme de 2 145 €.
- La somme de 860 € a été collectée lors de la traditionnelle randonnée solidaire de Salles-Courbatier (12).
- À l'occasion de la soirée du réveillon organisée à Longeville (25), 200 € ont été versés à ELA.
- La somme de 1 470 € a pu être collectée lors de l'événement musical de l'association Micro Passion de Calvisson (30).
- Les scouts de Balma (31) ont reversé 817,89 € à ELA à l'issue de leurs ventes sur un stand du marché de la ville.
- À l'initiative de Lou, grande sœur de Loïk, atteint d'une leucodystrophie, le groupe de scouts de L'Union (31) s'est mobilisé pour ELA permettant de collecter 1 650 €.
- L'association "SOS Ostéopathes" de Montpellier (34) a versé à ELA la somme de 600 €.
- En 2013, l'association "Entre mômes" de Saint-Chartier (36) a organisé un vide-grenier et une randonnée en faveur de la lutte contre les leucodystrophies. La somme de 2 000 € a été versée à ELA.
- Les ventes d'objets ELA organisées par la famille Vaudolon sur le marché de Noël de La Chapelle-sur-Loire (37) ont rapporté 355 €.
- "Masques Fêtes et Traditions" de Lit-et-Mixe (40) a remis à ELA la somme de 500 € correspondant à la dissolution de l'association.
- La somme de 1 500 € a été collectée pour ELA à l'occasion du loto de Chemillé (49) organisé par l'association "Un geste, un sourire, un rayon de soleil".
- Cette année, le challenge Saillard de Saint-Vaast-la-Hougue (50) a permis de remettre à ELA la somme de 475 €.
- Béatrice et Didier Bonnet de Pompey (54), les organisateurs d'une soirée concert en janvier, ont reversé 780 € à ELA.
- La somme de 2 730 € de dons a été générée lors de la Randocora VTT organisée par le magasin Cora de Sainte-Marie-aux-Chênes (57) en septembre dernier.
- Les nombreuses expositions de l'association "Les artistes et artisans Lorrains" de Montoy-Flanville (57) ont pu générer 1 021,14 € de dons en faveur d'ELA.
- Le concert de chorales, organisé par l'association culturelle et d'amitié franco-polonaise de Pecquencourt (59), était pour la première fois au profit d'ELA. La somme de 345,50 € a été collectée.
- Pour la première année, la chorale "A corps et à chœur" de Berlaimont (59) s'est produite pour ELA : 1 489,50 € de dons ont pu être collectés.
- Jérôme Amielh de Salome (59) a souhaité sensibiliser le public au combat d'ELA lorsqu'il a parcouru le chemin de Compostelle. Il a reversé 150 € collectés au gré de ses rencontres.
- Un concert a été organisé pour ELA par l'aumônerie de Chantilly (60). Cette soirée a permis de collecter 1 502 €.
- L'association des "Amis du Patrimoine" de Fressin (62) a souhaité verser à ELA la somme de 150 €.
- La somme de 350 € a été collectée grâce à la vente de "grilles de Noël" mises en place par Anne-Sophie Candelier du Portel (62).
- La société RM Production de Mutzig (67) a reversé 800 € de dons à ELA à la suite du concert de Franck Michael à Monswiller.
- La somme de 700 € de dons a été remise suite à la veillée de Noël qui a eu lieu à l'église d'Elsenheim (67).
- Au cours du concert de Noël qui a eu lieu à Venissey (70), la somme de 700 € a été collectée pour ELA.
- Les marchés de Noël organisés à La Ferté-Bernard (72) et à Saint-Calais ont permis de collecter la somme de 700 €.
- La somme de 1 346 € a été remise à ELA à l'issue du Rodéo Cascade de l'association Sports Mécaniques Tout Terrain de la Balme de Thuy (SMTTBT) (74).
- L'amicale philatélique d'Aubergenville (78) a vendu des capsules de champagne en faveur d'ELA, collectant ainsi 63 €.
- La somme de 1 731 € a été versée à ELA à l'issue du cross international des Mureaux (78) organisé par l'association "Les Mureaux Sports Événements".
- Ce sont 721 € qui ont été reversés à ELA à la suite des ventes des petits chaussons tricotés par Anne-Marie Sachot et Lucile Giraudon de Saint-Mars-la-Reorthe (85).
- Lors de la fête au village de Saint-Aubin (91), 100 € ont été collectés pour ELA par l'association APESA.
- La somme de 1 112,30 € a été versée à ELA suite à l'organisation de la seconde randonnée pédestre par l'association Cap'tain Maël à Limours (91).

Dévolutions

- La somme de 4 286,83 € a été reversée à ELA par la Fondation d'entreprise Danone d'Evian-les-Bains (74).
- Suite à la dissolution du Comité d'entreprise Nodier-Emag Industrie de la Guerche-sur-l'Aubois (18), la somme de 2 000 € a été versée à ELA.

Quêtes

Mariage

Lors de leur cérémonie de mariage, de jeunes époux ont décidé de faire un don pour ELA. Nous les remercions sincèrement et leur adressons tous nos vœux de bonheur.

- Carine et Yamina Choureu-Khelfaoui de Couiza (11) : 75 €.

Anniversaire

- À la suite de son 40e anniversaire, Céline Gouelo de Baisieux (59) a remis à ELA un chèque de 1 425 €.

Décès

- Lors de l'enterrement de Mme Voisin de Cagny (14), la somme de 202 € a été remise ELA.
- La famille de Téo Gilbert de Belin-Beliet (33) a souhaité nous adresser les 6 152 € recueillis lors de son décès.
- M. Philippe Claudel de Dombasle-sur-Meurthe (54) nous a reversé 500 € suite au décès de Patrice Sanglier.
- À la suite des obsèques de sa maman, Yolande Wéber de Schorbach (57) nous a remis la somme de 290 €.
- Bénédicte Garret et Alain Bersot de Colombier (70) nous ont versé 3 368 € collectés lors du décès de leur petite Emma.

Nous exprimons nos sincères condoléances à toutes ces familles.

ELA participe au congrès de thérapie génique sur les maladies génétiques à Tokyo

Les 16 et 17 janvier derniers s'est tenu le 4e Forum Collaboratif International de Thérapie Génique Humaine pour les Maladies Génétiques à Tokyo (Japon) sous le patronage du Ministère de la Santé Japonais et de la Société Japonaise de Thérapie Génique. Ce congrès réunissant scientifiques, représentants associatifs et laboratoires pharmaceutiques, a permis de faire le point sur la thérapie génique au Japon et d'aborder les problématiques liées au développement de tels essais cliniques au niveau international. Différents exemples d'essais de thérapie génique ont été mis en avant lors des sessions scientifiques dont l'essai dédié à l'adréno-eucodystrophie conduit par le Pr. Patrick Aubourg en France. À l'invitation des Prs Eto Yoshikatsu et Toya Ohashi, co-directeurs du Centre de Recherche Médicale pour les Maladies du Cerveau de la Faculté de Médecine de l'Université Jikei à Tokyo, Guy Alba et Pascal Prin y ont présenté l'organisation d'ELA. Ce fut également l'occasion d'une rencontre avec l'association japonaise A-Future dans la perspective de la création d'ELA Japon.

De gauche à droite : Sawa Iwasada, Interprète, Pascal Prin, Trésorier d'ELA, Rie Honma, Présidente de l'association A-Future, Guy Alba, Président d'ELA, Ai Honma, Trésorière de l'Association A-Future et Moi Hanzawa, Directeur de l'association A-Future

Journées des maladies rares 2014 [ALLEMAGNE]

C'est avec un mélange coloré d'activités diverses et variées (tombola, lâcher de ballons, conférences…) qu'a débuté l'édition 2014 de la journée des maladies rares dans de nombreuses villes allemandes. Pour la première fois, l ancienne association fédérale contre les leucodystrophies, devenue ELA Allemagne en 2013, était présente dans deux grandes villes. Ainsi, à Essen, au Centre Limbecker Platz, l'antenne allemande représentée par Raimond Oberhäuser, a présenté les leucodystrophies parmi une vingtaine d'organisations spécialisées dans les maladies rares. Et à Hambourg, la journée "Rare Disease Day", parrainée par Cornelia Prüfer-Storcks, sénatrice en charge de la santé et de la protection des consommateurs, a été pilotée par Gisela Schadowsky, membre d'ELA Allemagne et responsable de l'organisation. Sous le haut patronage de l'ACHSE (Alliance des maladies chroniques rares), de multiples associations d entraide ont présenté des offres d actions au Phoenix-Center de Hambourg. Le moment le plus attendu par les visiteurs a été, comme chaque année, la tombola caritative. Les dons collectés seront remis aux centres spécialisés sur les maladies rares des cliniques universitaires de Hambourg-Eppendorf et de Tübingen.

Raimond Oberhäuser et Gisela Schadowsky (en premier plan) représentent ELA Allemagne dans le cadre de la journée des maladies rares à Essen et Hambourg

Le Road Runners Team Châtelet relève un défi ambitieux

[BELGIQUE]

Parcourir 1 000 km à pied en relais, en seulement six jours, pour ELA, tel est le pari audacieux lancé par Eric Hanotiaux, Eric Manderlier et Alain Vandemergel, tous trois organisateurs du Road Runners Team Châtelet. Créé en 1993, ce club organise en Belgique des joggings devenus très populaires au fil des années. Pas étonnant qu'une trentaine de participants ultra-motivés aient décidé de tenter de rallier Châtelet en Belgique à Villeneuve-lès-Avignon en France du 28 avril au 3 mai prochain, pour le plaisir du sport et la volonté de soutenir une belle cause. Rappelons qu'en février dernier, le club a organisé à Chatelineau son 20e dîner dansant afin de réunir les fonds nécessaires à son défi. Au programme : karaoké, danse et bonne humeur. Souhaitons-leur bonne chance pour leur périple printanier !
Plus d'infos sur www.rrtchatelet.be

[BELGIQUE]

ELA Belgique s'agrandit !

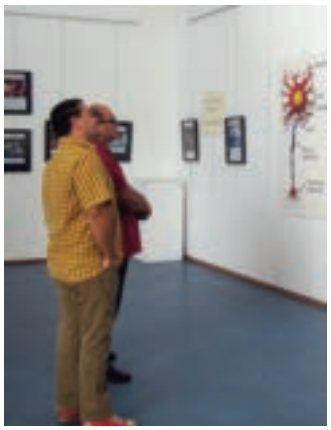
Depuis le 2 décembre dernier, Gaël de Miomandre, Président d'ELA Belgique, et Dominique Lejeune, chargée de missions, ont le plaisir d'accueillir Isabelle Jules au siège social à Verlaine. Cette nouvelle recrue vient renforcer l'équipe en place et prend en charge une partie de l'administration et de la comptabilité.
Pour la contacter : ij@ela.be 00 32 04/259 42 60.

[ESPAGNE]

Rencontre annuelle des familles à Almuñécar

Du 5 au 8 septembre 2013, les familles d'ELA Espagne se sont réunies dans un complexe de tourisme tropical, situé dans une zone privilégiée d' Almuñécar sur la côte tropicale de Grenade, dans le cadre d'une rencontre annuelle. Accessible à tous, ce centre bâti dans un écrin naturel d'une beauté inégalable, a ravi le plus grand nombre. Au total, quarante-sept personnes ont pu profiter des installations du complexe et des activités proposées. Un moment de répit pendant lequel les familles se sont retrouvées pour se soutenir et échanger leurs expériences de vie au quotidien. "J'ai été enchantée de participer à ce rassemblement et de rencontrer pour la première fois les familles de l'association, raconte Ángeles Lafuente, une maman d'ELA. Cela a été très positif pour moi et ma famille, car nous avons pu échanger avec une famille touchée par la même forme de leucodystrophie que mon fils : la maladie de Pelizaeus-Merzbacher. Grâce à eux, j'ai compris qu'il pouvait aller mieux en luttant et en faisant des efforts."

Une journée consacrée aux leucodystrophies



Le 28 septembre 2013, ELA Espagne a profité d'une journée consacrée à la maladie pour présenter une exposition intitulée "Un tour des leucodystrophies", qui s'est tenue au Centre Civique de Coslada du 26 septembre au 11 octobre dernier. Ce fut l'occasion pour les visiteurs de mieux comprendre cette maladie et ses caractéristiques, et d'apprécier le travail conduit par l'association. Cette exposition n'aurait pas été possible sans la collaboration des familles. Un grand merci à elles pour leur soutien.

[ESPAGNE]

Marmelade de Noël

De la confiture artisanale réalisée avec des fruits frais par des producteurs italiens a été vendue au profit d'ELA à l'occasion des fêtes de Noël. Au choix, pêche, abricot, mandarine, orange, poire à la cannelle… Les palais les plus exigeants ont été conquis !

[ITALIE]

ELA Italie à la Une!

Social News, le magazine mensuel de la promotion sociale dirigé par Massimiliano Fanni Canelles, a dédié l'intégralité de son numéro d'octobre 2013 à l'actualité d'ELA Italie. Ainsi, les missions de l'association et l'état de la recherche scientifique ont été présentés à travers des dossiers complets. Une interview du Pr. Vincenzo Leuzzi a permis de mettre en avant le nouvel essai clinique impulsé par Silvano Vona, Président d'ELA Italie, sur l'effet de la L-Dopa dans le traitement des troubles du mouvement chez les patients atteints d'une leucodystrophie. D'autres pages ont été consacrées aux travaux de médecins et thérapeutes, dont le Pr. Enrico Bertini, spécialiste des maladies neuromusculaires et neurodégénératives, et Valeria Cipriani, psychologue. Et pour finir, des témoignages du quotidien des parents d'ELA ont été publiés.

Pour voir la version numérique du magazine Social News, flashez le QR code ou rendez-vous sur : http://bit.ly/McEQLW

[ITALIE]

ELA Italie s'invite au théâtre

[ITALIE]

Le 16 novembre 2013, à l'occasion de la représentation au Théâtre Capocroce de Frascati, près de Rome, d'une pièce de Ray Cooney - qui mêle quiproquos et coups de… théâtre ! -, les billets d'entrée ont été vendus au profit d'ELA. La première partie a été l'occasion pour Andrea Mascherucci, directeur du lieu, de diffuser une vidéo de sensibilisation aux leucodystrophies.

Zoom sur les marchés solidaires

Le 8 décembre dernier, Vito Notaristefano et Lucia Manulli, les parents de Simonpietro, atteint d'une leucodystrophie, ont animé un stand sur le marché Palagianello de Taranto. Calendriers, chocolats et autres gourmandises étaient en vente pour collecter des dons.

De la même façon, le 20 décembre dernier, Raffaele Sapio et Stefania Scotti, les parents d'Alessandro, touché par la maladie, ont vendu des confitures, des calendriers, des chocolats et autres confiseries au profit d'ELA à l'école Nazareth de Santa Croce de Naples.

[ITALIE]

[ITALIE]

Un dîner de bienfaisance au profit d'ELA

Un repas de gala solidaire a permis à ELA de collecter des dons pour la lutte contre les leucodystrophies le 6 décembre dernier au restaurant Al Bajniero d'Ostia Antica, près de Rome, en présence d'un invité de marque, le comédien de cabaret italien Andrea Perroni. Au programme, concert musical, marché de Noël et dîner de bienfaisance.

Noël solidaire à Differdange

Le 22 décembre dernier, les responsables de la commune de Differdange ont remis cinq chèques de 2500 €chacun à cinq associations, dont ELA, en présence de Jean-Paul Friedrich, Président de l'antenne luxembourgeoise. Les dons collectés proviennent à la fois d'une action caritative au marché de Noël de la ville et d'une mobilisation des salariés de la mairie qui renoncent à une partie de leurs cadeaux de Noël afin d'aider des associations humanitaires.

[LUXEMBOURG]

Match de gala du FC Differdange

Dans le cadre du 10e anniversaire du FC Differdange, un match de gala a été organisé par ELA Luxembourg et les responsables du club de football le 6 septembre dernier. Ce match opposait les anciens joueurs de Differdange contre une équipe ELA composée de quelques ex-professionnels qui s'engagent pour la lutte contre les leucodystrophies. Un chèque de 1000 € a pu être remis à Jean-Paul Friedrich, Président d'ELA Luxembourg. Autre bonne nouvelle : les responsables du FC Differdange ont exprimé le désir de réitérer leur soutien à ELA à l'avenir !

[LUXEMBOURG]

Les représentants de la commune de Differdange et les responsables du FCDifferdange remettent un chèque à Jean-Paul Friedrich (au centre)

Cora s'engage pour ELA!

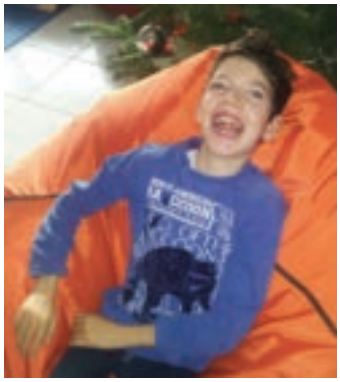
Le 24 décembre dernier, les responsables du Cora de Foetz ont remis un chèque de 1275,29 € à Jean-Paul Friedrich, Président d'ELA Luxembourg, en présence de son fils Max atteint de PMD. Partenaire d'ELA depuis des années, les hypermarchés Cora ont mis en place un système de collecte de dons aux caisses de leurs magasins pour venir en aide aux familles concernées par les leucodystrophies.

Les responsables de Cora à Fœtz entourent Jean-Paul Friedrich et son fils Max

[LUXEMBOURG]

Le Noël des familles d'ELA Suisse

À l'occasion des fêtes de Noël, ELA Suisse a souhaité transmettre un peu de douceur à ses membres touchés par la maladie. Grâce à la générosité de la société Camille Bloch, l'association a offert à chaque famille un assortiment de chocolats en guise de cadeau. Pour les enfants malades, une attention supplémentaire a pris la forme d'un confortable sofa, idéal pour le cocooning. Cette action a été réalisée avec la solidarité des entreprises Alpasia et Au Bonheur des Animaux, qui a collecté 500 francs suisses (soit près de 410 €) auprès de ses généreux clients en organisant une tombola pour financer une partie de cette opération.



Marc et Maurane profitent de leur cadeau

[SUISSE]

Retour sur la Dictée d'ELA

La dictée était incontournable en Romandie ce dernier automne, car son auteur n'était autre que l'écrivain suisse francophone le plus vendu de tous les temps : Joël Dicker ! Les élèves de vingt-trois établissements scolaires se sont donc imprégnés du texte de leur compatriote le mardi 26 novembre 2013, où différentes personnalités ont joué le rôle de lecteur d'un jour. Citons notamment Matt Rebeaud, champion du monde de moto freestyle, Stéphane Costantini, syndic de Vallorbe, Cédric Némitz, directeur de la Formation-Culture-Sport de Bienne, ou encore Vullnet Basha et Benjamin Kolloli, tous deux joueurs du FC Sion. Ainsi sensibilisés, les élèves sont maintenant dans les starting-blocks pour passer à la phase dite d'action. Quel beau coup d'envoi que cette dictée pour la campagne "Mets tes baskets…" ! Pour rappel, il n'est pas nécessaire d'avoir participé à la dictée pour participer à l'opération "Mets tes baskets…". Il est donc encore temps de s'inscrire en ligne (www.ela-asso.ch), par courriel (info@ela-asso.ch) ou par téléphone (41 32 481 46 02). À vos baskets !

[SUISSE]

Cédric Némitz, lecteur du jour au Collège de la Suze à Bienne

Le Palais des Bières à Genève

Depuis plusieurs années, le Palais des Bières, situé dans le centre commercial des Cygnes à Genève, propose à sa clientèle une belle action de solidarité en faveur d'ELA. À l'initiative de Patrick Fleury et de son épouse, les clients du Palais des Bières épargnent toutes les pièces de 5 centimes pour soutenir les enfants atteints d'une leucodystrophie. Avec plus de 25 kg de pièces jaunes collectés, cette opération originale a permis de verser la remarquable somme de 682,55 francs suisses (soit plus de 550 €) à ELA en 2013.

[SUISSE]

Patrizio Maniaci, membre d'honneur d'ELA

[SUISSE]

Initiateur et Président du "Brunch de l'espoir", Patrizio Maniaci a été nommé membre d'honneur d'ELA Suisse lors de la dernière Assemblée Générale de l'association. C'est à la suite d'une émission télévisée, diffusée en 2006, qu'il découvre le combat des familles touchées par une leucodystrophie. Il décide alors d'organiser une manifestation de soutien avec l'ambition de créer un élan de solidarité autour d'un enfant malade de sa région : Arnaud. Grâce à sa générosité et à son investissement, la première édition du "Brunch de l'espoir" est un succès et rassemble quelques 2 500 personnes à Bévilard. À ce jour, l'opération a connu quatre éditions, réuni quelques 15 000 personnes et permis de collecter plus de 250 000 francs suisses (soit plus de 200 000 €) pour soutenir les missions d'ELA. L'antenne suisse de l'association remercie très sincèrement Patrizio Maniaci pour son engagement sans commune mesure, mais aussi pour sa constante bonne humeur, sa disponibilité, son courage, son amitié et ses extraordinaires qualités humaines.

Arnaud, Patrizio Maniaci et Myriam Lienhard, Présidente d'ELA Suisse

Quête

[SUISSE]

Suite au décès de Georgette Parietti, grand-mère d'Aude Perrenoud, membre du comité d'ELA Suisse, la somme de 785,80 francs suisses (soit plus de 640 €) a été reversée à ELA. Nous exprimons nos plus sincères condoléances à toute la famille.

Triste nouvelle

Olivia Cornu souffrait de la maladie d'Alexander. Elle a rejoint les étoiles le 20 décembre 2013 à l'âge de 7 ans. Ses parents et sa sœur lui dédient ce poème.

L'amour ne disparaît jamais
La mort n'est rien
Je suis seulement passé dans la pièce à côté
Je suis moi, vous êtes vous
Ce que nous étions les uns pour les autres
Nous le sommes toujours
Donnez- moi le nom que vous m'avez toujours donné
Parlez- moi comme vous l'avez toujours fait
Ne prenez pas un air solennel ou triste
Continuez à rire de ce qui nous faisait rire ensemble
Priez, souriez, pensez à moi, priez pour moi
Que mon nom soit prononcé à la maison
Comme il l'a toujours été
Sans emphase d'aucune sorte, sans trace d'ombre
La vie signifie ce qu'elle a toujours signifié
Elle est ce qu'elle a toujours été
Le fil n'est pas coupé
Pourquoi serais-je hors de votre pensée ?
Parce que je suis hors de votre vie ?
Je vous attends, je ne suis pas loin
Juste de l'autre côté du chemin
Vous voyez, tout est bien.

Cannon Scott Holland

Quelle prise en charge des frais de transport en cas de maladie ou de handicap ?

C'est une famille d'ELA du Pas-de-Calais qui a alerté le pôle Accompagnement des familles en janvier dernier. Comme d'autres personnes dans le même cas, elle a reçu un courrier l'informant de la mise en application d'une circulaire ministérielle du 27 juin 2013 visant le non-remboursement des frais de transport par la Sécurité Sociale. Grâce à la mobilisation de plusieurs familles du département concerné, la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) a décidé la "suspension" de cette circulaire en date du 17 janvier 2014. Cette actualité est l'occasion pour ELA Infos de revenir sur les différents modes de prise en charge des transports en cas de maladie ou de handicap. Petit récapitulatif.

La prise en charge des transports sanitaires par l'Assurance maladie

D'une manière générale, l'Assurance maladie peut prendre en charge les frais de transport (ambulance, véhicule sanitaire léger (VSL) ou taxi conventionné, transport en commun, moyen de transport individuel) à condition qu'ils soient prescrits par le médecin.

Il faut conserver à la fois :

- la prescription médicale de transport,
- les justificatifs de paiement,
- le volet 3 de la demande d'accord préalable le cas échéant,
- le formulaire S3140 quand le mode de transport est un véhicule personnel ou un transport en commun.

Cette prise en charge est limitée aux assurés se trouvant dans l'obligation de se déplacer soit vers des structures pour recevoir des soins ou subir des examens appropriés, soit pour se soumettre à un contrôle médical.

Notez bien que, pour les transports de plus de 150 km aller, ceux de plus de quatre trajets de 50 km aller pour un même traitement, ou ceux en avion ou en bateau, la prise en charge des frais nécessite une prescription médicale de transport avec demande d'accord préalable. C'est au médecin de remplir cette demande que l'assuré adresse ensuite au service de contrôle médical, à l'attention de "M. le médecin-conseil".

En cas de demande d'accord préalable, le défaut de réponse de la CPAM dans les quinze jours suivant cette prise en charge est de 100 % pour :

- les transports en rapport avec une Affection Longue Durée (ALD) ou avec une polypathologie invalidante,
- les transports dans le cadre d'une grossesse de plus de six mois et jusqu'à douze jours après la date réelle d'accouchement,
- les transports liés à l'hospitalisation d'un nouveau-né de moins de trente jours,
- les transports dans le cadre d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle,
- les transports liés aux investigations nécessaires au diagnostic de la stérilité et à son traitement,
- les transports des titulaires d'une pension d'invalidité, d'une pension militaire, d'une pension vieillesse substituée à une pension d'invalidité, d'une pension de veuf ou de veuve invalide, d'une rente pour un accident du travail ou une maladie professionnelle avec un taux d'incapacité supérieur à 66,66 %, les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUC) ou de l'Aide Médicale d'Etat (AME).

Une franchise médicale est à payer sur les transports en taxi conventionné, en VSL et en ambulance, sauf en cas d'urgence. Sont exonérés de cette participation les ayants droit mineurs des assurés sociaux, les femmes enceintes, les invalides de guerre, les bénéficiaires de la CMUC et de l'AME. Pour tous les autres cas, le taux de remboursement est fixé à 65 %*.

Il existe une spécificité pour les patients atteints de maladies rares qui se rendent dans leur centre de référence. Les frais de transport sont pris en charge par l'Assurance maladie à 100 %, quelles que soient sa situation géographique et la distance qui le sépare du domicile.

- **Véhicule personnel :** indemnités kilométriques (se reporter au barème disponible sur le site Internet de l'Assurance maladie).
- **Train, bus, tramway, métro :** 100 % ou 65 % sur la base du tarif le plus bas du mode de transport le plus économique pour le trajet considéré.
- **Taxi conventionné :** 100 % ou 65 % du prix de la course. Attention : seuls les transports effectués par un taxi conventionné peuvent faire l'objet d'une prise en charge par l'Assurance maladie.
- **Avion ou bateau de ligne :** 100 % ou 65 % du tarif le plus bas du billet.
- **Ambulance :** 100 % ou 65 % du prix du transport. Excepté pour les personnes hospitalisées, le remboursement des frais de transport est calculé sur la base de la distance entre le point de prise en charge du malade et la structure de soins prescrite appropriée la plus proche (article R322-10-5 du Code de la Sécurité Sociale).

Dans l'hypothèse d'un refus d'accord préalable ou de prise en charge des frais de transport, la voie de recours sera indiquée dans la notification de refus. Les modalités dépendront des raisons du refus (procédure d'expertise en cas de refus fondé sur des raisons médicales, ou commission de recours amiable pour des refus liés à des critères administratifs).

** Dans la limite des tarifs de la Sécurité Sociale.*

La prise en charge des transports pour se rendre dans les établissements d'accueil de jour pour les adultes

Jusqu'au 1er janvier 2010, un certain nombre de Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) acceptaient de prendre en charge, au titre de leur action sociale, les frais de transport vers certains établissements pour adultes en situation de handicap, notamment les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM).
Le décret n°2010-1084 du 15 septembre 2010 prévoit désormais que les frais de transport liés aux trajets aller et retour entre le domicile et l'établissement des personnes adultes en situation de handicap bénéficiant d'un accueil de jour sont pris en charge par les établissements sur leur budget propre.

La spécificité de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Cette aide personnalisée versée par les Conseils Généraux est destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap, à l'exception des soins pris en charge par l'Assurance maladie. Cette prestation couvre notamment l'aide au transport. Elle comprend l'aménagement du véhicule utilisé habituellement par la personne concernée par le handicap en qualité de conducteur ou de passager, et les surcoûts liés aux trajets. Pour en bénéficier, le demandeur doit être titulaire du permis portant la mention restrictive d'un poste de conduite adapté.
Les surcoûts liés aux trajets sont également pris en charge lorsqu'il s'agit de transport régulier, fréquent ou correspondant à un départ annuel en congés, ou de déplacements entre le domicile de la personne en situation de handicap et l'hôpital dès lors qu'ils sont effectués par un tiers, ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km.
Notez bien que le taux de remboursement varie selon le type de travaux à effectuer. Ainsi, l'aménagement du véhicule engageant des travaux s'élevant au maximum à 50 km est remboursé à 100 % (total de travaux : 5 000 € sur une période de cinq ans). De même, l'aménagement du véhicule engageant des travaux s'élevant à plus de 1 500 € est remboursé à 75 % (total de travaux : 5 000 € sur une période de cinq ans). Le surcoût lié au trajet en voiture particulière est remboursé à hauteur de 50 centimes par kilomètre (plafond : 12 000 €) et celui lié au trajet avec d'autres moyens de transport est remboursé à 75 % (plafond : 5 000 €).

Et les enfants en situation de handicap scolarisés ?

Pour les enfants fréquentant un établissement scolaire "classique"
Tout élève en situation de handicap qui ne peut utiliser les moyens de transport en commun pour se rendre à son établissement scolaire bénéficie du remboursement des frais de transport exposés. Ceux-ci sont pris en charge par le département du domicile de l'élève (sauf dans la région Ile-de-France où les frais sont supportés par le Syndicat des Transports d'Ile-de-France). Ils sont remboursés directement aux familles, ou aux intéressés, s'ils sont majeurs ou, le cas échéant, à l'organisme qui en a fait l'avance. Pour en bénéficier, l'élève doit être scolarisé en milieu ordinaire, dans un établissement d'enseignement général, agricole ou professionnel, public ou privé. Il doit également présenter un taux d'incapacité constaté par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Un taux d'incapacité supérieur à 50 % est généralement retenu.

Pour les enfants fréquentant un établissement d'éducation adaptée
Le coût des transports collectifs des enfants placés en externat ou en semi-internat est pris en charge par l'établissement d'accueil, lui-même financé par la Sécurité Sociale. Cette mesure s'applique aux maisons de réadaptation fonctionnelle, aux établissements recevant des enfants inadaptés, des mineurs infirmes et moteurs cérébraux, des enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices et des enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles.

Pour aller plus loin :

Flashez le QR code suivant, ou rendez-vous sur www.ameli.fr

Montant des prestations au 1er janvier 2014

Pension de 1re catégorie

Maximum :
- 30 % du salaire de base
  - > Minimum : 279,98 €/mois
  - > Maximum : 925,80 €/mois

Pension de 2e catégorie

Maximum :
- 50 % du salaire de base
  - > Minimum : 279,98 €/mois
  - > Maximum : 1 543 €/mois

Pension de 3e catégorie

Minimum : 279,98 €/mois
Maximum : 1 543 €/mois

Majoration pour tierce personne

1 096,50 €/mois

Allocation supplémentaire d'invalidité

Maximum :
- Bénéficiaire seul : 401,35 €/mois
- Couple marié (deux bénéficiaires) : 662,30 €/mois
- Couple non marié (deux bénéficiaires) : 802,71 €/mois
- Plafond de ressources annuel :
  - > Personne seule : 8 373,81 €
  - > Ménage : 14 667,32 €

Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

- 790,18 €/mois
- Minimum en cas d'hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération : 237,05 €/mois
- Complément d'AAH (amené à disparaître) : 237,05 €/mois
- Majoration pour la vie autonome (titulaires de l'AAH au chômage) : 104,77 €/mois
- Garantie de ressources : 969,49 €/mois, dont 179,31 €/mois de complément de ressources (titulaires de l'AAH dans l'incapacité de travailler)
- Plafond de ressources annuel (revenus 2011) :
  - > Célibataire : 9 482,16 €
  - > Couple : 18 964,32 €
  - > Par enfant à charge : + 4 741,08 €

Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

- Allocation de base : 129,21 €/mois
- Compléments mensuels :
  - > 1re catégorie : 96,91 €
  - > 2e catégorie : 262,46 €
  - > 3e catégorie : 371,49 €
  - > 4e catégorie : 575,68 €
  - > 5e catégorie : 735,75 €
  - > 6e catégorie : 1 096,50 €
- Majoration spécifique pour parent isolé (par mois) :
  - > 2e catégorie : 52,49 €
  - > 3e catégorie : 72,68 €
  - > 4e catégorie : 230,16 €
  - > 5e catégorie : 294,77 €
  - > 6e catégorie : 432,06 €

Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à domicile

Tarifs de l'aide humaine :

- Emploi direct d'une aide à domicile : 12,26 €/heure
- Recours à un service mandataire : 12,26 €/heure
- Recours à un service autorisé : tarif fixé par le Conseil Général
- Recours à un prestataire agréé : soit 17,59 €/heure, ou tarif fixé dans la convention avec le Conseil Général
- Dédommagement d'un aidant familial : 3,62 €/heure (ou 5,43 €/heure en cas de cessation totale ou partielle d'activité), dans la limite de 933,36 €/mois (majoré de 20 %, soit 1 120,03 €/mois, en cas de cessation totale d'activité de l'aidant lorsque l'état de la personne handicapée nécessite une aide totale et une présence constante ou presque)

Montants des aides :

- Aides techniques : maximum 3 960 € par période de trois ans (sauf majorations éventuelles)
- Aides à l'aménagement du logement : maximum 10 000 € pour 10 ans (déménagement : 3 000 €)
- Aides à l'aménagement du véhicule (et surcoûts transports) : maximum 12 000 € pour cinq ans
- Aides exceptionnelles : maximum 1 800 € pour trois ans et spécifiques, maximum 100 €/mois
- Aides animalières : maximum 3 000 € pour cinq ans

Taux de prise en charge :

- 100 % si les ressources de la personne handicapée sont inférieures ou égales à 26 316,08 €/an
- 80 % si elles sont supérieures à ce montant

Forfaits :

- Surdité : 367,77 €/mois minimum
- Cécité : 612,95 €/mois minimum

PCH en établissement

- En cas d'hospitalisation ou d'hébergement en cours de droit à la PCH : 10 % du montant versé précédemment pour les aides humaines
  - > Minimum : 44,65 €/mois
  - > Maximum : 89,30 €/mois

  N.B. : la réduction intervient après 45 jours consécutifs de séjour ou 60 jours en cas d'obligation de licenciement de l'aide à domicile, pas de réduction pour les autres aides

- En cas de demande de PCH en cours d'hospitalisation ou d'hébergement : montants fixés par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)
  - > Aide humaine : 10 % du montant journalier attribuable (minimum : 89,30 €/heure, maximum : 3,01 €/heure)
  - > Surcoûts liés aux transports : maximum 12 000 €
  - > Autres aides : montants fixés par la CDA en fonction des besoins effectifs

Allocation compensatrice

- Pour tierce personne : de 438,60 à 877,20 €/mois
- Pour frais professionnels : 877,20 €/mois au maximum
- Plafond de ressources annuel : plafond AAH majoré du montant de l'allocation
- Rémunération garantie des travailleurs handicapés
  - > En milieu ordinaire : 9,43 €/heure (SMIC)
  - > En milieu protégé (ESAT) : de 5,19 €/heure à 10,37 €/heure (de 55 à 110 % du SMIC)

Allocations familiales (à partir de deux enfants en métropole)

- Un enfant (seulement dans les DOM) : 10,37 €/mois
- Deux enfants : 128,57 €/mois
- Trois enfants : 293,30 €/mois
- Par enfant supplémentaire : 164,73 €/mois

- Majoration unique pour âge, à partir de 14 ans (à l'exception de l'aîné des familles de deux enfants) : 64,29 €/mois (à partir de deux enfants dans les DOM)

- Sauf pour les enfants nés avant le 1er mai 1997 (disposition transitoire) :
  - > De 11 à 16 ans : 36,16 €/mois
  - > À partir de 16 ans : 64,29 €/mois

- Majoration pour âge pour les familles avec un enfant (seulement dans les DOM) :
  - > De 11 à 16 ans : 14,83 €/mois
  - > À partir de 16 ans : 22,78 €/mois

- Forfait "allocations familiales" pour un enfant de 20 à 21 ans (familles d'au moins trois enfants) : 81,30 €/mois
- Plafond de ressources de l'enfant à charge : 876,52 €/mois

Complément familial

- Attribué à partir de trois enfants en métropole : 167,34 €/mois
- Dès le premier enfant dans les DOM : 95,58 €/mois

Sous plafond de ressources annuel :
En métropole :
- Couple, un revenu, trois enfants : 95,58 €
- Couple, deux revenus ou parent isolé, trois enfants : 45 623 €
- Majoration par enfant supplémentaire : 6 216 €

Dans les DOM :
- Un enfant (quel que soit le nombre de revenus) : 24 137 €
- Majoration par enfant supplémentaire : 24 137 €

Allocation de soutien familial

- Taux partiel (parent isolé) : 90,40 €/mois
- Taux plein (enfant privé de l'aide de ses deux parents) : 120,54 €/mois

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

- Allocation de base :
  > Pour un couple : 42,71 €/jour
  > Pour une personne isolée : 50,75 €/jour

- Plafond de ressources annuel :
  > Couple, un revenu, un enfant : 25 899 €
  > Couple, un revenu, deux enfants : 31 079 €
  > Couple, deux revenus ou allocataire isolé, un enfant : 34 227 €
  > Couple, deux revenus ou allocataire isolé, deux enfants : 39 407 €
  > Majoration par enfant supplémentaire : 6 216 €

Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE)

- Prime à la naissance : 923,08 €
- Prime à l'adoption : 1 846,15 €
- Allocation de base : 184,62 €/mois

- Plafond de ressources annuel (revenus 2012) :
Couple avec un revenu et :
  > Un enfant : 35 480 €
  > Deux enfants : 42 576 €
  > Majoration par enfant supplémentaire : 8 515 €

Parent isolé ou couple avec deux revenus et :
  > Un enfant : 46 888 €
  > Deux enfants : 53 984 €
  > Majoration par enfant supplémentaire : 8 515 €

- Complément de libre choix d'activité :
En cas de droit à l'allocation de base :
  > Taux plein : 388,19 €/mois
  > Activité jusqu'à 50 % : 250,95 €/mois
  > Activité entre 50 et 80 % : 144,77 €/mois

En l'absence de droit à l'allocation de base :
  > Taux plein : 572,81 €/mois
  > Activité jusqu'à 50 % : 435,57 €/mois
  > Activité entre 50 et 80 % : 329,38 €/mois

- Complément optionnel de libre choix d'activité (COLCA) :
  > En cas de droit à l'allocation de base : 634,53 €/mois
  > En l'absence de droit à l'allocation de base : 819,14 €/mois

- Complément de libre choix du mode de garde (selon les ressources) :
Emploi direct :
  > Enfants de moins de 3 ans : dans la limite de 173,33 €, 288,92 € ou 458,18 €/mois (selon les tranches de revenus)
  > Enfants de 3 à 6 ans : dans la limite de 86,67 €, 144,48 € ou 229,09 €/mois

Recours à une association ou une entreprise :
> Pour l'emploi d'une assistante maternelle :
- Enfants de moins de 3 ans : dans la limite de 462,24 €, 577,79 € ou 693,34 €/mois
- Enfants de 3 à 6 ans : dans la limite de 231,12 €, 288,90 € ou 346,67 €/mois

> Pour l'emploi d'une garde à domicile (ou en cas de micro-crèche) :
- Enfants de moins de 3 ans : dans la limite de 606,68 €, 722,23 € ou 837,81 €/mois
- Enfants de 3 à 6 ans : dans la limite de 303,34 €, 361,12 € ou 418,91 €/mois

Plus d'infos

Flashez le QR code ci-contre ou rendez-vous sur www.ash.tm.fr/mybdd/index.php

Contacts

Service social : 03 83 30 82 63
du lundi au jeudi de 9h à 18h, le vendredi de 9h à 17h

Cindy Oger, responsable du pôle Accompagnement des familles :
cindy.oger@ela-asso.com

Emma Bersot-Garret

Emma Bersot-Garret nous a quittés le 23 décembre 2013 des suites de la maladie de Krabbe. Elle était âgée de 6 ans et était originaire de Colombier (70). Ses parents lui rendent hommage.

Notre petite Emma nous a quittés après un combat acharné contre cette cruelle maladie. Nous tenions à remercier toutes les personnes qui nous ont accompagnés tout au long de ce chemin. Nous ne voudrions oublier personne tant vous avez été nombreux à nous témoigner votre soutien. À nos familles, à nos amis, aux personnes qui ont soigné Emma avec dévouement et tendresse, nous disons MERCI, du fond du cœur. En étant auprès de nous, vous avez adoucit notre peine. Vous avez embellit notre vie. Nous savons au fond de notre cœur qu'Emma aussi vous a apporté beaucoup de choses. Elle touchait au cœur chaque personne qui s'intéressait à elle. La maladie l'avait privée de tout, sauf de l'essentiel ! Emma ne pouvait pas marcher, ni parler, ni sourire, mais elle pouvait AIMER et se laisser AIMER. Elle nous a fait toucher du doigt l'Amour dans son absolu.

Emma, il y a trois choses que nous voudrions te dire :
PARDON pour cette maladie que nous t'avons transmise bien malgré nous, bien sûr, et qui t'as privée de ta vie de petite fille.
MERCI pour tout cet amour partagé, pour tout ce bonheur apporté, pour toutes ces personnes rencontrées grâce à toi.
Nous t'aimons de tout notre cœur et nous te promettons de continuer le chemin.

Tu nous a souvent montré à quel point tu aimais la vie et combien tu t'es battue pour rester avec nous. Alors nous n'avons pas le droit de nous arrêter. La route sera difficile sans toi, mais chaque jour, avec toi dans notre cœur, nous continuerons d'avancer.

Papa et maman qui t'aiment

Claude Payot

Claude Payot nous a quittés le 11 février 2014 des suites d'une adrénomyéloneuropathie (AMN). Il était âgé de 55 ans et était originaire de la Drôme. Sa famille lui rend hommage.

Claude s'est éteint comme une bougie après avoir lutté contre cette terrible maladie bien plus forte que lui. Il ne s'est jamais plaint et avait toujours un sourire qui semblait nous dire : "Ne vous en faites pas pour moi, ça va aller mieux !" Il a été heureux quelques années. Grand supporter des Verts, il les suivait partout avec sa bande de copains. Il n'a jamais perdu espoir. Il espérait que les chercheurs trouveraient l'arme fatale contre cette maladie. Et à travers son départ, il faut conserver cet immense espoir que vous donnez à tous ceux qui sont atteints de cette maladie. Je vous dis encore merci.

La famille de Claude

Téo Gilbert

Téo Gilbert nous a quittés le 9 novembre 2013 des suites d'une leucodystrophie de forme indéterminée. Il était âgé de 22 ans et était originaire de la Gironde. Sa famille lui rend hommage.

Téo nous a quittés le 9 novembre 2013 dans sa 22e année. Amis et professionnels étaient nombreux réunis aux côtés de notre famille pour l'accompagner dans son nouveau voyage vers les eaux du bassin d'Arcachon qu'il aimait tant.

Dès son plus jeune âge, Téo a été envahi, chaque jour un peu plus, par la maladie, l'une de ces leucodystrophies de cause indéterminée. Malgré la perte progressive des fonctions acquises, Téo a su créer des synergies et mobiliser autour de lui pour permettre son expression sous toutes ses formes. Merci à ceux qui l'ont accompagné pour écrire, chanter, danser, dessiner, peindre, modeler et jouer de la musique. Ou bien encore se régaler, rire, se balancer, naviguer, glisser, pédaler ou rêver… En surpassant ses difficultés, Téo a pu communiquer avec les autres et laisser de belles traces. Quelques-unes sont visibles sur son site Internet*.

Nous n'oublierons jamais les professionnels qui ont fait preuve d'humanité et de bienveillance à son égard. Pendant toutes ces années, ils ont accompagné Téo pour soulager ses difficultés et alléger ses souffrances. Les combats n'ont pas manqué pour mettre les plus grandes chances de son côté. Chacun a pu recevoir son joli sourire et son regard profond en retour, jusqu'aux derniers instants.

Chapeau à ELA, notre association, pour son soutien précieux et indispensable au fil des années… Le combat continu avec toutes les familles, pour toutes les leucodystrophies, déterminées ou non ! Nous resterons fidèles à ELA, tout comme Maxime son frère jumeau, handballeur professionnel, et jeune parrain d'ELA.
Téo est parti pour un nouveau grand voyage, libéré de son corps. Il reste cette énergie, présente et constante. Il nous a montré une force incroyable qui restera en chacun de nous, pour longtemps. Chaque clin d'œil de la nature nous rappellera à lui.

Téo a su nous transmettre un message : il est, ô combien, important d'être autour de ceux qu'on aime et de partager avec eux chaque instant… sans attendre !

Marie-Hélène et Frédéric, ses parents,
et Maxime, son frère jumeau

** www.lecoindeteo.fr*

Zoom sur Marion Bartoli

À 29 ans, Marion Bartoli est une jeune femme qui ne perd pas de temps. En 2013, quelques semaines à peine après avoir remporté le mythique tournoi du Grand Chelem londonien de Wimbledon, elle annonçait sa retraite sportive. En 2014, elle rencontre ELA et décide d'aider l'association. En quelques jours, Marion a déjà pris à bras-le-corps son rôle de marraine. Relayant son investissement aux côtés d'ELA auprès des médias et sur les réseaux sociaux, elle s'engage pleinement… comme elle le faisait déjà sur un court de tennis !

ELA INFOS. Petit retour en arrière : enfant, vous avez été bercée par le milieu médical de votre famille et l'engagement bénévole de votre père. Pouvez-vous nous raconter les souvenirs que vous en gardez ?
Marion Bartoli. Mon père était médecin, ma mère infirmière. J'ai donc effectivement toujours baigné dans l'univers médical. Il existait une association, dans mon village, réunissant des parents atteints du Sida. Mon père était beaucoup impliqué bénévolement auprès de ces malades. Il faisait en sorte d'obtenir des laboratoires, pour qui il faisait des études, les médicaments nécessaires pour la trithérapie qui coûte excessivement cher. Dans mon enfance, j'ai donc beaucoup joué avec les enfants qui avaient des parents affectés par le VIH et côtoyé au quotidien la maladie. Très tôt, j'ai ainsi pris conscience de la valeur humaine et regardé la vie en me disant que c'était une chance d'être en bonne santé. Dès que j'ai arrêté ma carrière, j'ai toujours voulu donner, comme l'avait fait mon père auparavant, un peu de mon temps pour venir en aide aux autres.

E.I. Effectivement, tout juste retraitée, vous êtes beaucoup sollicitée, mais mettez surtout un point d'honneur à vous engager auprès de ceux qui en ont besoin. Est-ce quelque chose que vous associez à cette enfance et aux valeurs inculquées par vos parents ?
M.B. Je pense que oui. Le besoin d'aider a toujours fait partie de moi. Simplement, il s'agit d'un engagement entier et total que je n'ai jamais imaginé pouvoir vivre de façon superficielle. Or, quand j'étais en activité, je savais que je ne pourrais pas offrir suffisamment de temps aux autres. Aujourd'hui, j'ai arrêté le tennis et cela devient ma priorité de libérer du temps pour m'engager auprès de ceux qui en ont besoin.

E.I. Pourquoi avez-vous choisi de soutenir ELA ?
M.B. Les enfants me touchent profondément. J'ai vécu une journée forte lors du shooting photo organisé par ELA. J'étais très émue. Je sentais les larmes monter quand je voyais leurs sourires. Je me disais que je n'avais pas le droit de pleurer. Cet engagement profond pour les enfants a été un moteur fondamental pour décider d'accompagner ELA. J'ai envie de redonner tout ce que j'ai reçu. Ce que je peux leur offrir, ne serait-ce que leur donner le sourire, fera mon bonheur !

E.I. Votre histoire avec ELA est récente, mais vous avez déjà rencontré plusieurs familles. Quel sentiment éprouve-t-on après ce genre de rencontres ?
M.B. C'est un immense bonheur. Par exemple, je suis très fière de Kenny, qui est venu à une journée de tennis en fauteuil à mes côtés. Il a apprécié cette découverte. Je veux offrir aux enfants d'ELA des moments d'épanouissement et de bonheur. Ce sont des instants magiques. Ce n'est que le début de notre histoire commune avec ELA, mais c'est un départ en fanfare ! Je suis très heureuse et j'espère que nous allons continuer à faire de belles choses ensemble.

E.I. Sentez-vous combien votre présence est importante pour les enfants, et globalement pour ELA ?
M.B. Je prends conscience, bien sûr, de l'importance des rencontres avec les familles, même si j'ai du mal à appréhender ce que je représente pour eux. Ce qui est sûr, c'est que leur donner un peu de mon temps m'apporte un énorme bonheur. Je me nourris de leurs sourires.

E.I. Quels sont vos envies et vos projets aux côtés d'ELA ?
M.B. Je ne manque pas d'idées ! Je dessine des ailes décoratives pour les baskets et j'ai envie de faire des ailes de l'espoir pour ELA afin d'aider à collecter des fonds. C'est complètement cohérent avec la grande campagne "Mets tes baskets et bats la maladie" menée dans les écoles et les entreprises ! Ces ailes seraient un symbole fort du combat, une sorte d'ange gardien. Au-delà de ce projet, bien évidemment, chaque opportunité autour de mon univers du tennis qui me permettra de mettre en avant une association sera pour moi l'occasion de faire parler d'ELA.

E.I. Vous allez même prendre une nouvelle casquette et devenir "coach" de l'opération "Mets tes baskets dans l'entreprise". Quel sentiment suscite cette perspective ?
M.B. C'est un rôle qui me tient à cœur. Il est temps d'inverser le processus, moi qui aie toujours été coachée dans ma carrière ! On m'interroge souvent sur cet aspect, d'ailleurs, pour savoir si je vais devenir coach auprès de la Fédération Française de Tennis ou pour la Fed Cup… Ce premier rôle, ce sera donc pour ELA ! Je le ferai avec grand plaisir, et avec le sourire, pour mobiliser le plus grand nombre de collaborateurs et les inciter à marcher pour ELA. J'espère être la meilleure possible !

Marion Bartoli et Kenny, atteint d'une leucodystrophie, lors d'une journée découverte de tennis en fauteuil à Berck-sur-Mer (62)

L'équipe d'ELA se renforce !

Françoise Bonnet et Clémentine Slembrouck ont rejoint l'équipe d'ELA. Nous leur souhaitons pleine réussite dans leurs nouvelles fonctions.

Françoise Bonnet

Alors directrice de la communication chez Cartier France, Françoise organise des ventes de charité au profit d'ELA. Avec Guy Alba, Président-Fondateur de l'association, des liens amicaux se tissent et, en 2007, il se voit décoré de la Légion d'Honneur à la Fondation Cartier. Après 32 ans de bons et loyaux services, Françoise quitte la célèbre Maison de joaillerie. Son goût de l'effort et du partage la mène vers les arts culinaires et le sport (marathon, natation…) pour lesquels elle voue une vraie passion. Elle passe un diplôme professionnel chez Lenôtre, tout en étant bénévole pour ELA. Puis sa fibre humanitaire prend le dessus : en janvier dernier, elle est nommée Responsable générale du Développement et du Mécénat d'ELA.

Clémentine Slembrouck

Formée à l'école Supérieure de Création de Lille, Clémentine a d'abord été conceptrice-rédactrice pour de grandes agences de publicité (Publicis…). Puis elle devient chargée de communication et community manager pour une association spécialisée dans la médiation culturelle et la littérature jeunesse (La Petite Bibliothèque Ronde). Très sensible au milieu associatif, elle souhaite donner une plus grande envergure à son action. En septembre dernier, elle intègre l'équipe d'ELA en tant que Chargée de mission "Mets tes baskets dans l'entreprise" et Partenariats, et travaille main dans la main avec Françoise Bonnet.

Photo du trimestre

Une basket sculptée sur bois à Haironville !

Ils étaient des centaines à se mobiliser pour Morgane, 9 ans, atteinte d'une leucodystrophie, le 14 septembre 2013 dans les rues d'Haironville (55). Lors d'une grande journée de solidarité organisée au profit d'ELA, petits et grands se sont divertis autour d'animations en tout genre, dont un atelier de sculpture sur bois. Le résultat : d'un tronc d'arbre grossier se dessine progressivement les contours précis d'une basket géante, symbole de la campagne phare "Mets tes baskets et bats la maladie". Bluffant !

Agenda

Mars

- **29 :** Soirée Happy Feet Company à Rots (14)
- **30 :** Initiation de golf à Montauban (82)

Avril

- **4 :** Bokwa fitness et Zumba fitness à Joué-lès-Tours (37)
- **5 :** 11e édition du Trophée Geoffrey à Ondres (40)
- **5 :** Assemblée Générale d'ELA et Colloque familles/chercheurs à Paris (75)
- **5 :** Soirée "Tous en mouvement pour ELA" à Saint-Amand-Montrond (18)
- **6 :** Schneider Electric Marathon de Paris (75)
- **13 :** Brocante de l'association "Entre mômes" à Saint-Chartier (36)
- **19 :** Défi de Théo
- **28 :** Relais course pied Châtelet - Villeneuve-lès-Avignon

Mai

- **8 :** Tournoi de pétanque à Fleury-Merogis (91)
- **8 :** Trail des Eaux Vives à Marseille (13)
- **16 :** Championnats de France de Horse-ball féminin à Cluny (71)
- **17 :** Nuit des Arts Martiaux à Puteaux (92)
- **19 :** Périple à vélo de l'amicale des sapeurs pompiers de Namur à Saint-Malo
- **29 :** Randonnée du sel

Juin

- **1 :** Trail citadin SCAP à Montélimar (26)
- **4 :** Prix Ambassadeur à Paris (75)
- **5 :** Journée nationale "Mets tes baskets et bats la maladie dans l'entreprise"
- **6 :** Enduro carpe avec "Les Moulinets de l'Espoir" à Roanne (42)
- **7 :** Tournoi de football solidaire de l'AS Grésivaudan à Pontcharra (38)
- **8 :** Rodéo Cascade à La Balme de Thuy (74)
- **14 :** 3e balade à moto de l'association "Cap'tain Maël" à Virey (50)
- **15 :** 10 km de l'Equipe à Paris (75)
- **21 :** Anniversaire du Digoin Athletic Club Basket (71)
- **22 :** Course des Héros à Paris (75)
- **22 :** Foulée Braxéenne (31)
- **22 :** Course de la Foulée Braxéenne (31)

ELA
L'espoir est là !

Les Challenges alvarum

COURSE DES HÉROS

MARCHE - COURSE SOLIDAIRE 6KM

QUAND LE COURANT PASSE, LA VIE CONTINUE

PARIS
22 JUIN 2014
Parc de Saint Cloud

www.coursedesheros.com

CENTRE DES MONUMENTS NATIONAUX

GYM suédoise

la chaîne du cœur.fr
... Be connected - Take Action

À chacun ses héros.

Vous aussi vous pouvez devenir un héros, en aidant les enfants malades.

Lilia est atteinte d'une maladie génétique dégénérative du cerveau qui paralyse peu à peu toutes ses fonctions vitales : une leucodystrophie. Mais elle est avant tout une petite fille qui se bat avec beaucoup de courage, et c'est ce qui force l'admiration de Jackson Richardson.
Chaque semaine en France, entre trois et six enfants naissent avec cette maladie terrible. En faisant un don, vous ferez partie de la plus belle équipe du monde : celle qui veut gagner contre les leucodystrophies.

Pour faire un don : www.ela-asso.com
ELA - CS 61024 – 54521 Laxou cedex • CCP 03 894 57 A Nancy.

ELA
ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES

L'espoir est là !